



TESIS DOCTORAL

GLIOMAS CEREBRALES DE ALTO GRADO APROXIMACIÓN ANALÍTICA Y HUMANÍSTICA CON INTRODUCCIÓN DEL ABORDAJE NARRATIVO

Olga Mateo Sierra

Madrid, 2015

DIRECTOR: JUAN CARLOS HERNÁNDEZ CLEMENTE

DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA. FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

ÍNDICE

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	33
1.1. Principales avances en el diagnóstico y tratamiento de los GAG.....	36
1.2. Limitaciones de la medicina tecnificada.....	39
1.3. Marco teórico de esta Tesis Doctoral	41
1.3.1. Medicina Basada en la Evidencia y Medicina Narrativa	41
1.3.2. Enfermedad entendida como “ <i>illness</i> ”, “ <i>disease</i> ”, y entorno social	42
1.3.3. Narratividad en la enfermedad crónica y en el cáncer.....	43
1.4. Marco metodológico	46
1.4.1. Bases de la Medicina Basada en la Evidencia (MBE).....	46
1.4.2. Interés del estudio en nuestro centro.....	48
1.4.3. ¿Por qué estudiar historias de vida?.....	49
1.4.4. Interrelación entrevistador-paciente: investigación dialógica	51
1.5. Fundamentación de este trabajo	55
2. OBJETIVOS.....	59
2.1. Hipótesis de trabajo	59
2.2. Objetivos principales de la investigación	59
2.3. Objetivos secundarios	60
3. MATERIAL Y MÉTODOS	63
3.1. Fase I: Investigación retrospectiva	64
3.1.1. Muestra y protocolo de tratamiento	64
3.1.2. Definición de variables y análisis de datos	66
3.2. Fase II: Investigación prospectiva	69
3.2.1. Muestra y protocolo de estudio autorizado por Comité Ético	69
3.2.2. Análisis de datos	71
4. ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA FASE I: RETROSPECTIVA	75
4.1. Variables epidemiológicas y clínicas.....	75
4.2. Variables diagnósticas y terapéuticas	77

4.3.	Variables de morbilidad	80
4.4.	Variables de recaída, tratamiento de recaída y supervivencia	81
4.5.	Análisis de supervivencia global y supervivencia libre de progresión	83
4.5.1.	Edad: mayor a 45 años, o menor o igual a 45 años	85
4.5.2.	Lado del tumor: derecho, izquierdo o múltiple	85
4.5.3.	Histología: grado III astrocitario u oligodendrogial, grado IV	85
4.5.4.	Tratamiento inicial: cirugía o biopsia	86
4.5.5.	Grado de resección quirúrgica: completa o no completa	87
4.5.6.	Tratamiento oncológico tras biopsia o tras cirugía	88
4.5.7.	Tratamiento oncológico completo o no completo	88
5.	ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA FASE II: PROSPECTIVA	91
5.1.	Distribución de los pacientes de la fase II del estudio	91
5.2.	Contexto general de los pacientes entrevistados	94
5.2.1.	Paciente 1 (Código dentro del estudio: ES01)	94
5.2.2.	Paciente 2 (Código dentro del estudio: ES03)	97
5.2.3.	Paciente 3 (Código dentro del estudio: ES04)	98
5.2.4.	Paciente 4 (Código dentro del estudio: ES14)	100
5.3.	Relación de analogías y diferencias en las entrevistas	102
5.3.1.	Visión general de aspectos revisados y valoraciones	102
5.3.2.	Discurso espontáneo y discurso dirigido	104
5.3.3.	Historias de vida y emociones expresadas	105
5.4.	Lo “narrado”, lo “no narrado”, y lo “mal narrado” en los GAG	106
5.4.1.	Valoraciones acerca del comienzo de la enfermedad	106
5.4.2.	Valoraciones acerca del pronóstico de la enfermedad	108
5.4.3.	Valoraciones acerca del proceso de enfermar	111
5.4.4.	Valoraciones acerca del cambio de identidad	113
5.4.5.	Valoraciones acerca del entorno familiar y social	115
5.4.6.	Valoraciones acerca del tratamiento	118
6.	DISCUSIÓN	125
6.1.	Razones para esta Tesis Doctoral	125
6.2.	Reflexiones sobre el tratamiento y supervivencia de los GAG	129

6.3.	Reflexiones sobre la narratividad y su utilidad en los pacientes con cáncer ...	139
6.4.	Reflexiones sobre el impacto de la enfermedad en los pacientes con GAG....	144
6.4.1.	Transición de la salud a la enfermedad	144
6.4.2.	Adaptación a un nuevo sentido de identidad personal.....	148
6.5.	Reflexiones sobre la relación médico-paciente y los flujos de información en el tratamiento de los GAG	152
6.5.1.	Relación médico-paciente	152
6.5.2.	Flujos de información	155
6.6.	Reflexiones sobre el impacto del tratamiento a nivel personal, familiar y sociocultural.....	158
6.6.1.	Efectos de los tratamientos a nivel personal	158
6.6.2.	Reflexiones sobre el impacto de la enfermedad a nivel familiar	160
6.6.3.	Reflexiones sobre el impacto sociocultural	161
6.6.4.	Reflexiones sobre las posibilidad de implementar medidas que reduzcan el sufrimiento en la vivencia de los GAG	164
7.	CONCLUSIONES	169
8.	BIBLIOGRAFÍA	173
	ANEXOS.....	181
•	Anexo 1: Documentación Proyecto OMS-2013 autorizado por CEIC.....	183
•	Anexo 2: Mapa de distribución mundial del cáncer	191
•	Anexo 3: Diagnósticos histológicos de pacientes entrevistados	195
•	Anexo 4: Transcripción de las entrevistas	201
•	Anexo 5: Películas con temática oncológica de interés	311

DEDICATORIA

I grandi dolori sono come il vento che spazza via le piccole cose e lasciano l'animo capace di accogliere quelle grandi, se non dissecano completamente le radici della vita. Alcuni riescono a ridere ancora, anche dopo aver perso quanto avevano di più importante. È un sorriso di sfida, che muore sulle labbra senza avere il calore di attenuare la pena che serra il cuore.

Il Sorriso di Niccolò. Storia di Machiavelli, 1998:131. M. Viroli.

Los grandes dolores son como el viento que barre las cosas pequeñas y deja el ánimo capacitado para recibir a las grandes, si no se resecan por completo las raíces de la vida. Algunos logran volver a reír tras haber perdido lo más importante que tenían. Es una sonrisa de desafío que muere en los labios sin tener el calor de atenuar la pena que oprime al corazón (trad. a.).

*A mis padres
A mis hermanos y
sobrinos
A Pablo*

AGRADECIMIENTOS

AGRADECIMIENTOS

Al Doctor Antonio Sillero del Departamento de Bioquímica y a los Doctores Alfonso Llamas y Francisco Clascá del Departamento de Morfología de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid por enseñarme los primeros pasos en el mundo de la investigación.

Al Doctor Juan Carlos Hernández Clemente y al Departamento de Psiquiatría de la misma Universidad por el nuevo horizonte temático que me han brindado y que ha constituido el núcleo de esta Tesis.

A los miembros del Servicio de Neurocirugía del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, incluyendo Médicos, Enfermeras, Auxiliares y Personal Administrativo que todos los días comparten el tratamiento y atención de los pacientes con tumores cerebrales.

A los compañeros del mismo centro que han facilitado diversas parcelas del desarrollo de este trabajo: José Blanco (Radioterapia), Iván Márquez (Oncología Médica), Susana Guevara (Unidad de Cuidados Paliativos), Isabel Jiménez (Neuroanestesia), Emilio Salinero (Anatomía Patológica), Juan Guzmán, Pilar Fernández y Pedro Borrego (Neurorradiología), Carmen Beltrán y Concepción Nuñez (Rehabilitación), José María Bellón (Estadística), y Celso Arango (Psiquiatría).

A la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital General Universitario Gregorio Marañón por su ayuda en la realización de este proyecto.

A los Pacientes y a los Familiares participantes en este estudio por la cooperación aportada en un momento especialmente doloroso de sus vidas.

TABLAS

TABLAS

Tabla 1. Características generales de los Gliomas de Alto Grado (GAG)	35
Tabla 2. Tipos de tratamientos realizados en la presente revisión	79
Tabla 3. Patrón de recidiva en los pacientes con GAG en la Fase I	82
Tabla 4. Tipos de tratamientos de las recidivas en GAG en la Fase I	82
Tabla 5. Resultados de análisis estadístico retrospectivo	87
Tabla 6. Pacientes de la Fase II prospectiva de la investigación	92
Tabla 7. Distribución de los pacientes en la Fase II	94
Tabla 8. Aspectos explorados en los pacientes entrevistados	102
Tabla 9. Variables clínicas o terapéuticas que afectan a la SG	133
Tabla 10. Grado de resección en series revisadas	135

FIGURAS

FIGURAS

Figura 1. Infiltración difusa de los GAG _____	35
Figura 2. Principales avances diagnósticos y terapéuticos en los GAG _____	37
Figura 3. Cirugía y radioterapia craneales en el Hospital Gregorio Marañón _____	48
Figura 4. Avances metodológicos en las Ciencias Sociales _____	53
Figura 5. “Giro Lingüístico” y “Giro Narrativo” en las Ciencias Sociales _____	55
Figura 6. Fases de la investigación realizadas en este trabajo _____	63
Figura 7. Protocolo de tratamiento de GAG en la Fase I retrospectiva _____	66
Figura 8. Metodología de la Fase II prospectiva _____	72
Figura 9. Datos epidemiológicos y clínicos en la Fase I _____	76
Figura 10. Localización del tumor y lado predominante. Fase I _____	77
Figura 11. Tipo de tratamiento realizado. Fase I _____	78
Figura 12. Morbilidad y mortalidad. Fase I _____	80
Figura 13. SG y SLP según análisis de Kaplan-Meier en la Fase I _____	83
Figura 14. Paciente 1. RM craneal con tumor occipital derecho. Fase II _____	95
Figura 15. Paciente 2. RM con tumor temporo-occipital. Fase II _____	98
Figura 16. Paciente 3. RM craneal con tumor en zona del lenguaje. Fase II _____	100
Figura 17. Paciente 4. RM craneal con tumor en zona del lenguaje. Fase II _____	101
Figura 18. Valoraciones del comienzo de la enfermedad. Fase II _____	107
Figura 19. Valoraciones del pronóstico de la enfermedad. Fase II _____	110
Figura 20. Valoraciones del proceso de enfermar. Fase II _____	112
Figura 21. Valoraciones del cambio de identidad personal. Fase II _____	115
Figura 22. Valoraciones del entorno familiar, social y cultural. Fase II _____	116
Figura 23. Valoraciones del tratamiento. Fase II _____	119
Figura 24. Evolución de supervivencias y tratamientos. Fase I _____	129
Figura 25. Resultados estadísticamente significativos en SG y SLP. Fase I _____	130

ABREVIATURAS

ABREVIATURAS

Bilat.:	Bilateral
cm:	Centímetros
CEIC:	Comité Ético de Investigación Clínica
CTNO:	Comité de Tumores Neuro-Oncológico
5-ALA:	5-Alanina. Técnica de Fluorescencia para cirugía de gliomas
Corp:	Corporation (En Programa SPSS)
Dcho:	Derecho
DTI:	Secuencia de Difusión-Tensor de Imagen (Tractografía)
E:	Entrevistador
EBM:	" <i>Evidenced Based Medicine</i> " (Medicina Basada en la Evidencia)
EORTC:	Organización Europea para Investigación y Tratamiento del Cáncer
ESnúmero:	Código aplicado a cada paciente del total en la Fase Prospectiva
F1 a F4:	En Figuras con Entrevistas: Familiar y Número de Entrevista
Grado IIIa:	Grado III variante astrocitaria
Grado IIIo:	Grado III variante oligodendrogial
Gys:	Grays
GTR:	" <i>Gross Total Resection</i> " (resección mayor o igual al 98%)
Hazard Ratio:	Cociente de Riesgo
IC:	Intervalo de Confianza
IMRT:	Radioterapia de Intensidad Modulada
Izdo:	Izquierdo
MBE:	Medicina Basada en la Evidencia
m²:	Metros cuadrados
mg:	Miligramos
NCLC:	Instituto Nacional del Cáncer de Canadá
NF:	Neurofisiológica (Monitorización)
N.Y.:	Nueva York
OMS-2013:	Código del Estudio (Olga Mateo Sierra-2013)
P:	En Tabla de pacientes totales de Fase II: Tumor Primario
P1 a P4:	En Figuras con Entrevistas: Paciente y Número de Entrevista
P. Stupp:	Protocolo de Stupp de tratamiento de los gliomas malignos
Q:	Cirugía, tratamiento quirúrgico
QT:	Quimioterapia
RC:	Resección Completa (en cirugía de los gliomas)
RM:	Resonancia Magnética
RNC:	Resección No Completa (en cirugía de los gliomas)
RT:	Radioterapia
RT-2D:	Radioterapia bidimensional
RT-3D:	Radioterapia tridimensional conformacional
SG:	Supervivencia Global
SLP:	Supervivencia Libre de Progresión
TC:	Tomografía Computerizada (escáner)
Trad. a.:	Traducción por el autor



INTRODUCCIÓN

Recreación de fotografía de la Calle de la Gran Vía en el centro de Madrid, ciudad en la que se realiza este estudio de investigación.

1. INTRODUCCIÓN

Los gliomas de alto grado cerebrales (GAG) representan cerca del 85% de los tumores malignos a ese nivel (Narayanan, Patel y Price, 2012), y a pesar de los avances en su diagnóstico y tratamiento, presentan una supervivencia media muy recortada, que oscila entre los 12 y los 15 meses (Wen y Kesari, 2008). Tanto por la elevada morbilidad derivada directamente de estos tumores como por los efectos de los tratamientos que precisan, los pacientes con GAG sufren un deterioro significativo en la calidad de su vida que afecta no solo al plano físico, sino y de un modo menos conocido al plano emocional por la grave implicación que el daño neurológico añade a una enfermedad oncológica de curso aciago (Cheng y cols., 2009). Por todo ello, estos tumores se encuadran actualmente dentro de los de peor pronóstico conocido (Klein y cols., 2001).

Los GAG comprenden los tumores de origen glial de grado III y IV según la clasificación de la OMS (Louis y cols., 2007) y aparecen con una frecuencia del 30% y del 70%, respectivamente. La principal dificultad para su tratamiento, como se expone en la Tabla 1, estriba en el carácter agresivo y la tendencia a la infiltración difusa con afectación de territorios de elocuencia cerebral que impiden mayoritariamente la resección completa sin generar una morbilidad no aceptable (Prestwich y cols., 2005), como se expone en el caso real mostrado en la Figura 1. E incluso en casos de resección completa la norma es la reaparición del tumor, con efímeras respuestas al tratamiento de rescate, y un declive tórpido (Oberndorfer y cols., 2008).

Por estas características biológicas, L.S. Ashby y T.C. Riken en 2006 subrayan la trascendencia de la cirugía (Q), la radioterapia (RT) y la quimioterapia (QT) como pilares de su tratamiento, a pesar de las expectativas de otras terapias experimentales que no han llegado a mostrar una mayor efectividad.

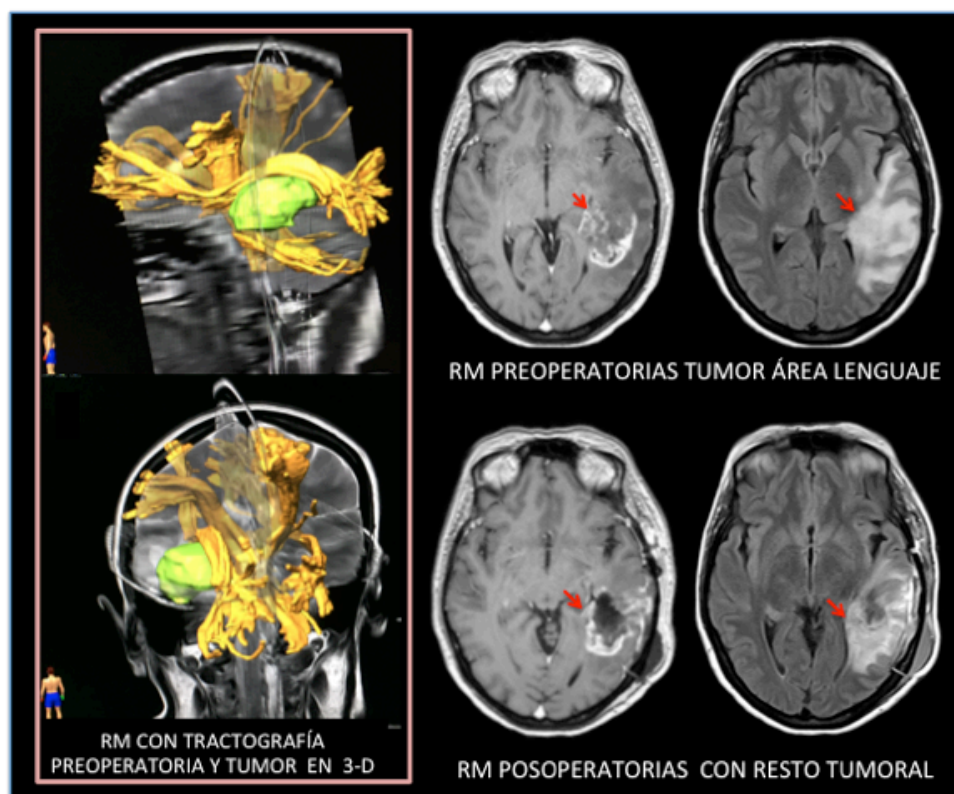
Dentro de las singularidades de estos tumores que pueden revestir un especial interés en el presente trabajo de investigación, por su relación con las vivencias que los pacientes pueden desarrollar de su enfermedad, cabe resaltar:

- **La afectación cognitiva, la focalidad y la epilepsia producidas por el tumor** (Taphoorn y Klein, 2004; Giovagnoli y cols., 2005) **se ven agravadas por el edema secundario que precisará corticoides, siendo estos a su vez una fuente principal de la morbilidad y dependencia precoz** en la evolución de la enfermedad (Sinha y cols., 2004; Heimans y Reijneveld, 2012).
- **El deterioro clínico es especialmente acelerado en los pacientes con pronóstico vital más recortado, tornándose perentorio investigar además de cómo incrementar la supervivencia, cuál es la calidad de vida real que experimentan estos pacientes**, sobre la que se conocen escasos datos, si bien sí se han descrito diferencias con otros tumores malignos cuyo pronóstico ha mejorado ostensiblemente en la última década como el cáncer de mama (Ashby y Ryken, 2006; A.E.C.C, 2014), o que siguen manteniendo un pronóstico muy recortado como el cáncer microcítico de pulmón (Klein y cols., 2001) o las leucemias (Gil Villa, 2012).
- **A la luz de los estudios recientes, comienzan a detectarse pacientes con GAG y supervivencias largas, llegando al 10% a los 5 años** en las eries en las que se emplea el tratamiento estándar descrito por Stupp y cols., en 2005. La existencia de supervivientes de larga duración puede variar la consideración clínica más tradicional de esta entidad, y centrar de un modo más esencial el interés del profesional médico en la calidad de vida y en la vivencia que presentan los pacientes de esta enfermedad para mantener al máximo su funcionalidad vital durante el mayor tiempo posible.

Tabla 1. Características generales de los Gliomas de Alto Grado (GAG).

PECULIARIDADES DE LOS GAG	ASPECTOS DE TRATAMIENTO DE LOS GAG
<ul style="list-style-type: none"> - Muy agresivos - Infiltración extensa - Déficits, epilepsia, aspecto diferente al cáncer sistémico - Recurrencia incluso tras resección completa - Edema que provoca más clínica que el propio tumor 	<ul style="list-style-type: none"> - Cirugía + RT y QT: mayor supervivencia - Limitaciones de Q y RT habituales (avances técnicos) - Corticoides requeridos con efectos graves secundarios (no otra opción) - Recaídas con escasa respuesta a tratamiento

Figura 1. Infiltración difusa de los GAG. Reconstrucción de RM con tractos involucrados en funciones del lenguaje (amarillo) infiltrados por el tumor (verde). RM craneales que muestran el tumor inicial y la resección parcial del mismo (Flechas rojas: tumor).



1.1. PRINCIPALES AVANCES EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS GAG

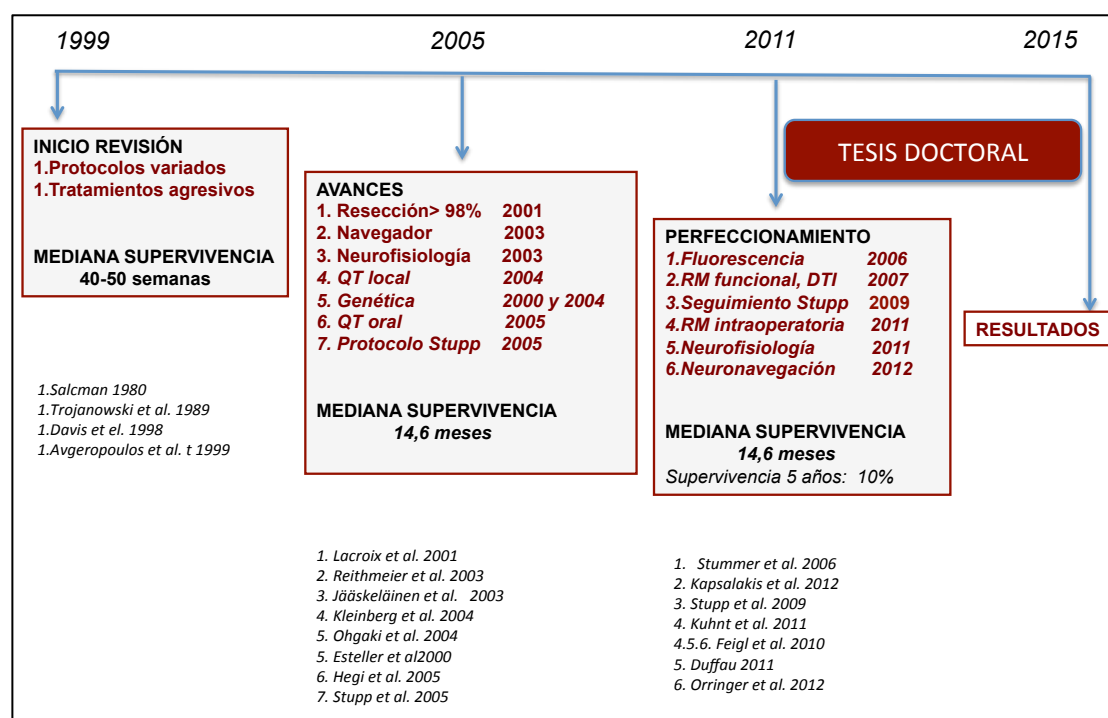
Desde la medicina moderna más tecnificada se han incorporado numerosos avances que han contribuido a incrementar la supervivencia global (SG) de esta enfermedad y, en muchos casos, la supervivencia libre de progresión (SLP).

Hasta hace escasamente una década los pacientes con GAG sobrevivían menos de un año y recibían protocolos de tratamiento no unificados y más agresivos que en la actualidad (Trojanowski y cols., 1989; Davis y cols., 1998). De hecho, como describían N.G. Avgeropoulos y T.T. Batchelor (1999) en “New Treatment Strategies for Malignant Gliomas”, la supervivencia que no había mejorado en las tres décadas previas se medía en semanas, logrando un máximo de SG de 40-50 semanas con la combinación de Q, RT y QT intravenosa. Anteriormente, M. Salcman (1980) revisando 2532 casos en “Survival in Glioblastoma: Historical Perspective” describía una SG de 6 meses tras la cirugía, con fallecimientos de los pacientes como máximo a los 18 a 24 meses.

Los progresos científicos recientes han permitido transformar este escenario clínico tan dramático centrándose en superar algunas de las múltiples limitaciones de tratamiento que presentan estos tumores (Fig. 2).

Así, el **desarrollo de técnicas de diagnóstico más precisas**, como la resonancia magnética (RM) funcional, la tractografía y otras secuencias complementarias han permitido diferenciar con mayor seguridad el tejido cerebral sano del patológico, tanto anatómica como funcionalmente, permitiendo incrementar la tasa de resección tumoral sin incrementar los déficits neurológicos (Kapsalakis y cols., 2012; Abdullah y cols., 2013).

Figura 2. Principales avances diagnósticos y terapéuticos en los GAG. Mapa temporal.



A nivel del **tratamiento quirúrgico**, la introducción de la neuronavegación (Reithmeier y cols., 2003; Orringer y cols., 2012), la cirugía en paciente con apoyo neurofisiológico (Duffau, 2011), los estudios intraoperatorios de imagen (Kuhnt y cols., 2011), la fluorescencia intraoperatoria con 5-Alanina (5-ALA) como marcador tumoral (Stummer y cols., 2006; Zhao y cols., 2013), los implantes de quimioterapia local (carmustina) en el lecho quirúrgico (Kleinberg y cols., 2004; Hart y cols., 2011), y la combinación de estas técnicas (Feigl y cols., 2010; Schucht y cols., 2012) , entre otros **múltiples avances, han contribuido a optimizar los resultados** de la cirugía en estos tumores, como lo ha hecho desde la revisión de series clínicas la demostración de que la cirugía es una herramienta más efectiva que la biopsia especialmente si logra resecciones mayores al 78% del volumen tumoral inicial (Sanai y cols., 2011), y que la obtención de resecciones totales o al menos mayores del 98%, también conocidas como “*Gross Total Resections*” (GTR), se asocia a las mejores tasas de supervivencia (Lacroix y cols., 2001; Lonjon y cols., 2010).

De un modo complementario, **se han sucedido significativos adelantos en los tratamientos con radioterapia (RT)** con el desarrollo de técnicas de RT conformacional en tres dimensiones (RT-3D) y a la más reciente RT de intensidad modulada (IMRT) (Vergeer y cols., 2009; Domínguez, 2009; Zinn, 2013), **y en las pautas de quimioterapia (QT)**, con la introducción de la Temozolamida, con mayor efectividad, menor toxicidad y administrable por vía oral (Esteller y cols., 2000; Hegi y cols., 2005; MacDonald y cols., 2005).

Y de un modo más global la conjunción de estas terapias en un protocolo validado ha mostrado su superioridad según los resultados del estudio de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) y del Instituto Nacional del Cáncer de Canadá (NCIC). El denominado “protocolo de Stupp” publicado por Stupp y cols. en el N Engl J Med en 2005 incluye la cirugía seguida de una combinación de QT concomitante junto con RT durante 6 semanas, y posteriormente seguida de ciclos de QT adyuvante oral durante 6 meses consecutivos. Este tratamiento de primera línea presenta una duración de 8 meses desde el diagnóstico, lo que considerando la esperanza de vida media de estos tumores, supone una proporción muy elevada de su supervivencia en tratamiento activo.

A esto se añade que la mayor parte de estos tumores recidivan a los pocos meses y la estrategia de **tratamiento de las recidivas** debe replantearse de nuevo entre nuevas intervenciones (Lonjon y cols., 2010; Bloch y cols., 2012;), en general más complejas y limitadas, y nuevas medicaciones, que tienen peor tolerancia y cuya efectividad aún está en estudio (Chamberlain 2012, Galanis y cols., 2013).

En global, la sensación de estar viviendo una enfermedad maligna, con mínimas tasas de supervivencia a 5 años, genera un sufrimiento y una sintomatología derivada del mismo que han sido exploradas en estos pacientes con escasa profundidad, basándose más en escalas cerradas de calidad de vida

que en una profundización de qué es lo que realmente afecta la calidad de vida de estos pacientes.

1.2. LIMITACIONES DE LA MEDICINA TECNIFICADA

Según las reflexiones de T. Greenhalgh y B. Hurwitz (1998) en *Narrative Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, “la medicina moderna más árida carece de una métrica para las cualidades existenciales tales como el dolor interno, la desesperación, la esperanza y la pena que frecuentemente acompañan y de hecho muchas veces constituyen una parte fundamental de la enfermedad que el paciente sufre”, a pesar de trabajos que proclaman lo contrario como M.A. Testa y D.C. Simonson (1996) publican en *N Engl J Med* en la revisión “Assesment of Quality-of-life Outcomes”.

Las escalas de calidad de vida más actuales incluyen: Escala de Karnofsky (KPS), Beck Depression Inventory (BDI), el minimental (MMSE), el módulo de cáncer cerebral (Brain Cancer Module), y entre otras reflejan un abordaje a esta métrica, aunque en la mayor parte de los casos reducen el aspecto de cualidad en cantidad, y suponen la imposición de valores y preferencias de una persona o grupo en otros.

La Medicina Narrativa (...) es el uso de técnicas narrativas para ejorar el encuetro clínico, (...) permitie comprender la enfermedad dentro de su vida conforme a su sistema de valores. Bioética Narrativa, 2013: 95. T. Domingo y L. Feito.

Diversos trabajos recientes escritos tanto desde la perspectiva de los propios médicos como de los que padecen estas enfermedades han hecho resurgir un movimiento encaminado a ensalzar el aspecto más humanístico de la medicina frente al tecnicismo reduccionista. Esta Medicina Centrada en la Persona o Medicina Narrativa, está fundamentada

según una de sus máximas exponentes, R. Charon en identificar los aspectos universales de la condición humana a partir de la esencia particular de cada persona al enfrentarse con la enfermedad (Charon, 2006). Y, en concreto, en el campo de los GAG no se ha encontrado una experiencia en un abordaje narrativo a esta enfermedad, al contrario de lo que crecientemente sucede en otros tipos de cáncer.

En cualquier caso, la narratividad médica no es una corriente nueva, sino más bien una versión actualizada de una medicina con vertiente narrativa que ya existía antiguamente. Según el libro *Entre pruebas y narraciones* de J. Lázaro de 2003, los orígenes del diálogo terapéutico se situarían en la Grecia antigua, en la que a pesar de su omisión en los relatos hipocráticos, sí aparecía representada en la obra de los sofistas. Posteriormente, desde la medicina galénica hasta la más reciente práctica biomédica se ha producido un alejamiento de la práctica narrativa en el acto de diálogo médico, agravado por el auge de una medicina tecnificada, que se enmarcaría dentro de la denominada Medicina Basada en la Evidencia (MBE).

Sin embargo, estas posiciones tan acotadas entre narratividad y tecnificación no son realmente verdaderas. A finales del siglo XIX la obra de S. Freud y J. Breuer *Estudios sobre la histeria*, (1895), devuelve un papel significativo al diálogo con el paciente en el enfoque terapéutico (León y cols., 2004). De un modo más profundo, V. von Weizsäcker, según de nuevo J. Lázaro en el trabajo previamente citado, desarrolla una teoría personalista del hombre enfermo que estaría vinculada con la evolución narrativa más reciente (Lázaro, 2003). Por otro lado, tampoco desde la MBE más reciente ha existido una diferenciación tan precisa entre objetividad y subjetividad, como sí ocurriera en su diseño inicial. Como aborda Ashcroft en 2002, incluso dentro de la medicina más objetiva, se ha evidenciado que en busca de la mayor efectividad clínica, se deben considerar además de los hechos científicos los componentes emocionales en el tratamiento de los pacientes.

1.3. MARCO TEÓRICO DE ESTA TESIS DOCTORAL

1.3.1. MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA Y MEDICINA NARRATIVA

El marco conceptual del que parte este trabajo de investigación considera que la medicina debe mostrarse dialógica entre la objetividad propia de la medicina más analítica y la subjetividad del ser humano concreto que permita la comprensión del mundo del paciente en la enfermedad, con la misma filosofía que ensalzan Meisel y Karlawish (2011) en “Narrative versus Evidenced-Based-Medicine- And, Not Or”, en la que la investigación médica se sustenta en la conjunción de ambas metodologías.

Desde un análisis de los trabajos científicos, resulta fundamental contar en la decisión clínica diaria con el uso explícito y juicioso de la mejor evidencia científica disponible para el tratamiento de cada patología concreta (Sackett y cols., 2000), especialmente con las ventajas que aporta la MBE en cuanto a la sistematización de la información, accesibilidad, criterio de calidad, perspectiva clínica de uso y limitación en el interés comercial que conlleva (Wyer y Silva, 2009).

Por otro lado, existe un intenso debate intelectual respecto a los conceptos que este tipo de medicina implica, especialmente en lo referido a la “evidencia”, considerada en una traducción más apropiada como un conjunto de resultados más que como una certeza absoluta, como subraya J. Lázaro (2003) en *Entre pruebas y narraciones*. Complementariamente, el debate entre las diferentes versiones de la valoración médica incluye otros elementos esenciales como se deriva de la nueva jerarquía de evidencias que la MBE presupone (dotando de una inferioridad al saber médico previo), y de la carencia de la apreciación de aspectos fundamentales en la actividad médica de todos los tiempos, como son los “valores”, la “persona” y la “subjetividad” (Sehon y Stanley, 2003).

The proponents of EBM come awfully close to simply defining EBM as the best way to practice medicine, whatever that may be. S.R. Sehon y D.E. Stanley, 2003

Los partidarios de la MBE casi llegan a definir la MBE como la mejor manera de practicar la medicina, sea esta cual sea (trad. a.).

En este contexto surge la Medicina Narrativa que incluye la interpretación de las experiencias subjetivas de la enfermedad como nuevo marco de asistencia sanitaria. Y existe un papel destacado de la narrativa dentro de este campo por su versatilidad a la hora de explorar a la persona enferma (Greenhalgh y Collard, 2003). Así, desde la Sociología Médica, L.C. Hydén muestra en su obra "Illness and Narrative" en 1997, como *"una de nuestras formas más poderosas de expresar el sufrimiento y las experiencias relacionadas con el sufrimiento es la narrativa. Las narrativas de los pacientes dan voz al sufrimiento de un modo que se encuentra fuera del dominio de la voz biomédica"*. Esta es probablemente una de las razones principales del interés creciente en las narrativas y del papel central que el ser humano concreto ha recuperado en el mundo de las Ciencias Sociales, y complementariamente en el mundo de la Medicina.

1.3.2. ENFERMEDAD ENTENDIDA COMO "ILLNESS", "DISEASE", Y ENTORNO SOCIAL

Hasta fechas relativamente recientes, ha predominado un abordaje al paciente centrado en un científicismo puro, criticado entre otros por obras como las del neuólogo O. Sacks (1987) y posteriormente modificado con A. Kleinman (1988) en *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, con la diferenciación entre "illness" (experiencia subjetiva del paciente) y "disease" (valoración de su enfermedad realizada por el médico). El desarrollo de esta distinción ha permitido señalar una de los principales problemas de la

medicina moderna, demasiado centrada en la enfermedad como “*disease*” a expensas de no dedicarse a la enfermedad entendida como “*illness*”, restricción que aspira a superar la narratividad médica y que se pretende aplicar en este estudio a los GAG.

De un modo complementario, conviene recordar como toda enfermedad se manifiesta según el entorno social del paciente. C. Mattingly y L. Garro en el año 2000, desde la Antropología Médica, refieren que la vivencia de cada enfermedad no sería la misma en una cultura diferente. En su obra *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, describen como nuestra vida está asociada al desarrollo de historias narrativas que desde la infancia aprendemos e intercambiamos con nuestros familiares, amigos, entorno laboral y social. Estas historias nos permiten desarrollar un sentido de identidad propio que marcará nuestra vivencia de la enfermedad, aspecto que ha sido explorado en relación con el cáncer y la identidad social por J. Harwood y L. Sparks (2003) en una aproximación a cómo conformamos nuestra opinión en los aspectos de tratamiento y prevención del cáncer según los grupos sociales a los que pertenezcamos.

También desde la Psicología, J. M. León Rubio y cols. en la *Psicología de la Salud y de la Calidad de Vida* (2004) reconocen esa dimensión social de la salud y la enfermedad por las vinculaciones de esta con factores socioculturales, económicos e incluso políticos.

1.3.3. NARRATIVIDAD EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y EN EL CÁNCER

Los pacientes precisan enfrentarse a la enfermedad, crónica u oncológica, mediante la articulación de la experiencia, siendo escuchados y consiguiendo de este modo ir recreando y fortaleciendo su identidad. Esto no parece algo exclusivo de la enfermedad, sino propio de toda vivencia humana de cierta relevancia (Kleinman, 1988).

En el caso de las enfermedades crónicas, y en muchas ocasiones el cáncer hoy en día puede ser experimentado como tal por las largas supervivencias reportadas, el sufrimiento y la discapacidad van infiltrando la vida cotidiana del paciente (Frank, 1995; Skott, 2002). Por ello estas enfermedades son el sustrato fundamental para el **efecto terapéutico de los abordajes narrativos** (por las necesidades de readaptación que plantea y el tiempo disponible para lograrlo). De un modo más problemático **podría cuestionarse su utilidad en el cáncer de mal pronóstico**, como se plantea en este trabajo, especialmente si se añadiera el condicionante de que el paciente conoce que la supervivencia es recortada y con muchas limitaciones sobrevenidas, aspecto que se investigará en este estudio.

Son numerosos los estudios sociológicos y antropológicos que se han centrado en los cambios derivados del cáncer y su tratamiento a nivel personal, así como en las nuevas interacciones sociales e institucionales que padecer esta enfermedad plantea (Sontag, 1978, Mathieson y Stam, 1995, Laplantine, 1999; Luxardo, 2009). Dentro del propio campo de la Medicina, el cáncer ha sido abordado con frecuencia creciente mediante estudios narrativos que han mostrado que para los pacientes la posibilidad de obtener una valoración más personalizada **aporta una mejora tanto en las esferas diagnósticas como en las terapéuticas** (Aronowitz, 1998; Moore, 2001; Klitzman, 2006; Aitini y cols., 2012; Johnson, 2012).

Sin embargo, **estas variables han sido escasamente exploradas en los pacientes con tumores cerebrales**, encontrándose un solo trabajo dedicado a estos aspectos en pacientes con gliomas de alto grado. En “*A family’s perspective on living with a highly malignant brain tumor*”, A.K. Wideheim y cols. en 2002 revisan los eventos sustanciales que se recogen en 3 pacientes y sus familias tras el diagnóstico de esta enfermedad, centrándose en la situación

de crisis familiar, y el impacto en las relaciones familiares, y no en el propio paciente.

Sin embargo, entre los recientes estudios enfocados a una valoración narrativa de pacientes con cáncer no localizado en el cerebro los resultados son numerosos, destacando entre otros: la transcendencia de las impresiones sensoriales favorables en la mejoría de la vivencia del cáncer (Timmermann y cols., 2013); el control de las reacciones de miedo permanentes hacia el órgano en que se originó el cáncer (Holmberg, 2013); la recuperación más rápida de la cirugía (Ulrich, 1984); la ayuda en la toma de decisiones respecto a la QT (Johnson, 2012); QT domiciliaria frente a hospitalizada (Mitchell, 2013); las diferencias culturales en la vivencia del cáncer de mama (Moore, 2001) o próstata (Grey y cols., 2005); factores que favorecen el retorno al trabajo tras un cáncer de mama (Johnston y cols., 2010); la utilidad de la narratividad en las fases terminales del cáncer (Bolton, 1998); y el papel del tratamiento oncológico de cara a la valoración de la información que va a precisar el paciente para aceptar la QT (Pedersen y cols., 2012).

Uno de los elementos fundamentales también revisado en los pacientes con cáncer, es la **importancia conocida de la actitud del paciente al enfrentarse y tratarse de su tumor**. S.J. Gould en 1998 describe que dado que la actitud del paciente ante el cáncer es crítica, los profesionales deben plantearse si es recomendable informar de todos los datos que aporta la evidencia clínica cuando el pronóstico es infausto, especialmente cuando en la actualidad la supervivencia de determinados tumores puede ser superior a lo considerado tradicionalmente, cuestión que podría comenzar a describirse en los tumores cerebrales según las series más modernas (Mc Girt y cols., 2009; Stupp y cols., 2009; Narayanan y cols., 2012; Johnson y cols., 2013).

La **aceptación de la muerte** es un hecho de gran actualidad asociado a la dignidad del paciente y a cuestiones éticas, han sido del mismo modo

ampliamente revisados por los componentes bioéticos de diversos estudios en relación con otros diagnósticos (Dowsett y cols., 2000; Taboada y Bruera, 2001; Hancock y cols., 2007; Hernández-Clemente, 2012a, 2012b; Pedersen y cols., 2012), aunque nuevamente no han sido explorados en pacientes con tumores cerebrales.

1.4. MARCO METODOLÓGICO

1.4.1. BASES METODOLÓGICAS DE LA MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA (MBE)

El comienzo de la MBE queda perfectamente plasmado en el reciente trabajo “*Evidence-Based Medicine – an Oral History*” (Smith y Rennie, 2014), en el que revisan **los orígenes de este enfoque con los autores que contribuyeron a su creación C. Chalmers, A.R. Feinstein, D. Sackett, y A. Cochrane**, y que surgió a partir de las deficiencias de la llamada “*Expert Based Medicine*”, en el que estos autores fueron educados.

Según refiere D. Sackett en este trabajo, fue en 1955 con la publicación del ensayo randomizado de T. Chalmers “The treatment of acute infectious hepatitis. Controlled studies of the effects of diet, rest, and physical reconditioning on the acute course of the disease and on the incidence of the relapses and residual abnormalities”, cuando nace un planteamiento que modificará la forma de hacer medicina en adelante, con el comienzo de los ensayos clínicos como principal herramienta de la literatura médica.

***Reading this paper not only changed my treatment plan for my patient. It forever changed my attitude toward conventional wisdom.
D. Sackett, 1955.***

La lectura de este trabajo no solo cambió mi tratamiento de este paciente. Cambió para siempre mi actitud hacia las creencias generalmente aceptadas (trad. a.).

Las obras posteriores de A. Cochrane *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services in 1972*, y de Sackett *Clinical Epidemiology: a Basic Science for Clinical Medicine* en la McMaster University de Ontario, Canadá, constituyen los elementos claves para el desarrollo de la MBE, basada en lo que la evidencia demostrara que funciona, por encima de la opinión experta (Sackett y cols., 1991).

Sin embargo, ya en 1993 **G. Guyatt, a quien se le atribuyen la denominación de MBE, y D. Rennie publican la limitación profunda de esta corriente en la consideración de los valores de los pacientes.** Del mismo modo, T. Greenhalgh y B. Hurwitz aportan en 1998 en su obra *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice* la solución a las limitaciones más evidentes de la MBE, esencialmente el distanciamiento con la tradición oral en la que las habilidades de escuchar, apreciar e interpretar las historias de los pacientes eran parte fundamental del quehacer médico.

Haynes, Dveraux y Guyatt en 2002 identificaron una vía para su mejora en su estudio “Clinical Expertise in the Era of Evidence-Based Medicine and Patient Choice”, enfatizando que es primordial considerar las circunstancias clínicas y físicas del paciente, y sumarla a la evidencia científica para por último conseguir que sea la experiencia profesional la que permita obtener la decisión más adecuada.

Evidence does not make decisions, people do. R.B. Haynes, P.J. Dveraux y G.H. Guyatt, 2002

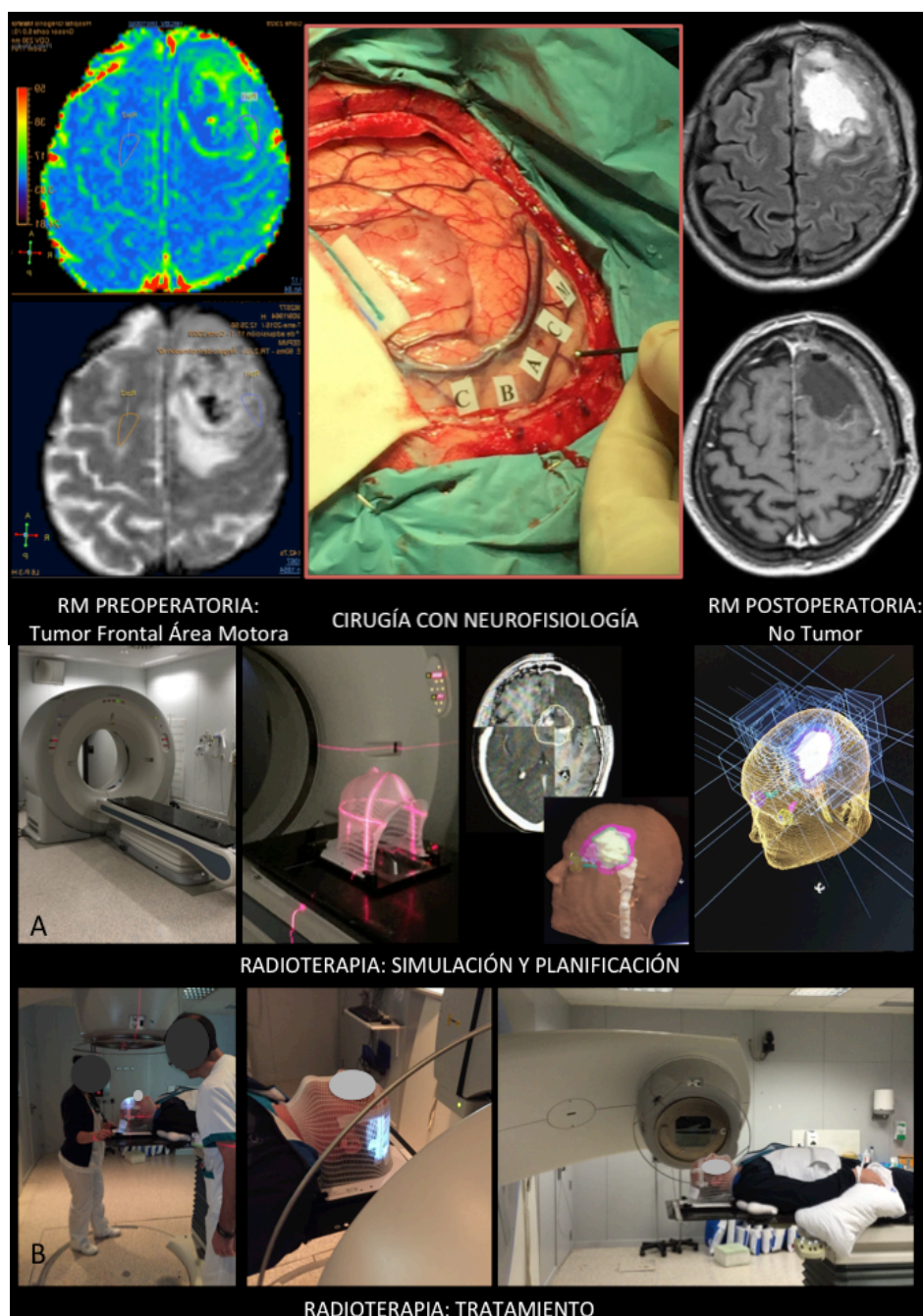
La evidencia no da las decisiones, las personas lo hacen (trad. a.).

Ambas proyecciones, analítica y narrativa, podrían ser conjugables en la medicina actual, mezclando el máximo grado de objetividad con las circunstancias bio-psico-sociales de cada paciente y que son determinantes en la enfermedad (Holmes, 2000).

1.4.2. INTERÉS DEL ESTUDIO EN NUESTRO CENTRO

El interés de valorar los resultados del tratamiento más actualizado de los GAG en nuestro centro se basa en las **diferencias técnicas y socioculturales** que acaecen en nuestro medio, en comparación con los publicados a nivel internacional.

Figura 3. Cirugía con soporte neurofisiológico y técnicas de radioterapia 3-D en el centro hospitalario Gregorio Marañón en el período de estudio.



La ausencia de determinados equipamientos para el control de resecciones quirúrgicas en el quirófano por su elevado coste (RM o TC intraoperatorios), o por ausencia de disponibilidad actual (fluorescencia intraoperatoria para tumores); la dificultad para establecer un control de imagen postoperatorio mediante RM precoz, aunque sí se realice por TC craneal con contraste en la época del estudio retrospectivo (actualmente se ha conseguido esta herramienta); la disponibilidad limitada del uso en RT de la IMRT frente a la RT-3D; y los plazos en los que es posible operar a los pacientes e iniciar el tratamiento oncológico que derivan de la estructura socioeconómica de nuestro sistema sanitario conforman un conjunto de diferencias que obliga a una valoración de los resultados en nuestra propia serie respecto a determinadas series que cuentan con todos los avances técnicos disponibles

1.4.3. [¿POR QUÉ ESTUDIAR HISTORIAS DE VIDA?](#)

Las historias de vida tradicionalmente empleadas en las Ciencias Sociales se refieren a la narración de la vida de una persona construida a partir del relato creado por ella misma y que precisa, y por ello se diferencia de la autobiografía, de la presencia de un científico social que solicite dicha narración, que de otro modo no se hubiera producido (López Galán, 1996). Son tres las principales aproximaciones que desde la Antropología y la Sociología han sentado las bases de su uso en la Medicina (Fig.4):

1. **La aparición del método biográfico se sitúa en 1920, con el libro *The Polish Peasant*, de Thomas y Znaniecki.** Con esta obra se introducía desde la Antropología esta herramienta, para analizar el impacto vital de la transformación derivada de la inmigración, que en el fondo analizaba una manifestación del complejo proceso de la industrialización (Perren, 2005).
2. **Tras esta fase inicial, la metodología más analítica frena este enfoque biográfico por la dificultad en su obtención, la complejidad en su manejo y su limitada validez.** Es en 1961 cuando retoma este método el

antropólogo O. Lewis en *Los hijos de Sánchez*, con la descripción de las vivencias de una familia mexicana, explorando el mundo de lazos económicos, religiosos, psicológicos, y sexuales que hacen de la pobreza una forma de vida (Semo, 2010).

3. **Ya en los 70**, D. Bertaux recoge su experiencia que publicará posteriormente en 1980 en *L'Approche Biographique. Sa Validité Methodologique, Ses Potentialités*, con el análisis de las vivencias en medio europeo y en situaciones más rutinarias, como la vida de los panaderos en Francia que sirvieron este autor para **mostrar la eficacia de este sistema de investigación (Bertaux, 1980)** que se ha extendido a otros ámbitos vitales (Morse, 1994; Denzin y Lincoln, 1994; Bertaux, 2005). El sociólogo español J.F. Marsal destacó por sus estudios en la misma época (López Galán, 1996)

D. Bertaux, uno de los principales protagonistas de este referente metodológico, destaca cómo desde unas aproximaciones iniciales al objeto de estudio, desarrollo de hipótesis que posteriormente se verifican, y con repetición del proceso, se logra desarrollar una teorización que trasciende del plano individual al social (Bertaux, 2005).

El término “life history” incluye la narrativa vital de una persona recogida por un investigador más los documentos del entorno social del sujeto, que permiten validar el texto inicial. Sin embargo, **“life story” comprende únicamente la narración original que proporcionaría una mayor fuerza testimonial, y es este el concepto que se empleará en este trabajo**, esto es, a la historia de una vida tal y como la persona que la ha vivido la cuenta (Denzin y Lincoln, 1994; Pujadas, 2002), con el objetivo primordial de comprender al paciente en su enfermedad.

Según J.J. Pujadas, el empleo de historias de vida presenta una serie de ventajas y limitaciones que deben considerarse durante las diferentes fases del proceso investigador y que se resumen a continuación:

VENTAJAS:

- Posibilita en las etapas iniciales de cualquier investigación la formulación de hipótesis por la riqueza de matices y la profundidad de su testimonio.
- Permite la introducción en profundidad en el universo de las relaciones sociales primarias y dar respuesta a las preguntas eventuales que vayan surgiendo.
- Proporciona un control destacado de las variables que explican el comportamiento de un individuo dentro del grupo primario.
- Si hay cambio social, el relato biográfico es esencial para conocer el impacto de las transformaciones, no solo del individuo y del entorno social inmediato.

INCOVENIENTES:

- Dificultad práctica de encontrar buenos informantes y completar los relatos biográficos iniciados.
- Posibilidad de consideración de que el relato habla por sí mismo, renunciando a un análisis más profundo.
- Ausencia de una metodología previa a la recogida de datos, para preparar el análisis del material posterior.

1.4.4. INTERRELACIÓN ENTREVISTADOR-PACIENTE: INVESTIGACIÓN DIALÓGICA

La investigación dialógica parte de la construcción de un trabajo de investigación a través del diálogo de dos personas, el entrevistador en este caso y el paciente, y cada elemento de ese diálogo va a surgir de la interconexión entre las dos personas que están construyéndolo. La investigación se va a basar en la **interpretación no sólo de lo que se dice, sino también de cómo se dice o qué pretende decirse**, y debe ser una valoración lo más neutra posible (Frank, 2005).

The dialogical research report offers an account of how researcher and participant came together in some shared time and space and had diverse effects on each other. A. J. Frank, 2005

La investigación dialógica muestra como el investigador y el participante se interrelacionan en un momento temporal y espacial compartido, y crean efectos el uno en el otro (trad. a.).

El **interés de este trabajo se centra en un momento concreto de la evolución** de la enfermedad, tras recibir el tratamiento oncológico de primera línea. Al elegir el momento en el que se concluye el tratamiento inicial de larga duración, se pierden indudablemente muchos pacientes que pueden no llegar a esta fase. Sin embargo, el objetivo de analizar la vivencia especial que este tratamiento completo comporta precisa de realizar el estudio en este momento determinado.

Respecto al análisis de la información obtenida en las historias de vida, es fundamental la importancia que desde corrientes filosóficas va a recibir el lenguaje y su interpretación a partir de la obra de Wittgenstein de 1958 *Investigaciones Filosóficas*, publicada mucho más tarde, como base de lo que se ha llamado el “Giro Lingüístico”, al que se suma la valoración esencial de Ortega y Gasset que permite superar la crisis de la modernidad y que fue presentada en “Ni Vitalismo ni Racionalismo” (1924). Mediante esta obra Ortega ofrece una introducción de la razón narrativa, en la que vida y razón pretenden armonizarse, marcando el origen del “Giro Narrativo” que autores más recientes han seguido impulsando posteriormente hasta la narratividad actual.

En la **metodología interpretativa, surgida a partir de la evolución de la hermenéutica tradicional**, según F. Conesa y J. Nubiola (1999) en su *Filosofía del Lenguaje*, resulta esencial la aportación de F. Schleiermacher al destacar como no se puede comprender algo dicho sin comprender lo que es

más general, pero tampoco sin comprender lo que es más personal y particular, por lo que reclama ir **“del todo a la parte y de la parte al todo”** en la interpretación de cualquier texto. A este autor se le suma la aportación de W. Dilthey al subrayar la importancia de la **metodología basada en la comprensión** como propia de las Ciencias Sociales, frente a la metodología explicativa propia de las Ciencias de la Naturaleza. Por su parte, M. Heidegger incluye la función esencial del enraizamiento de cada evento en un **contexto histórico determinado**, que influirá decisivamente a la hora de valorar y obtener una comprensión del mundo (Conesa y Nubiola, 1999).

Figura 4. Avances metodológicos en las Ciencias Sociales.



Sin embargo, es en los autores más recientes en los que la metodología hermenéutica cobra un carácter ontológico. Así, Gadamer en su obra fundamental "Verdad y Método" considera que toda comprensión es un comprenderse, subrayando que el objeto de la hermenéutica no es la mera interpretación del texto, sino la **interpretación de toda la realidad como si de**

un texto se tratara, mediante un diálogo según el cual el horizonte del intérprete puede ensancharse hasta su fusión con el horizonte del objeto que desea comprender, sin dejar de lado el efecto de la tradición que se manifestará en prejuicios con los que nos acercamos a la realidad (Gadamer, 1977).

P. Ricoeur en su obra “*Temps et récit*” aún avanza más en este sentido y entiende que la hermenéutica tiene como objeto explicitar el mundo de la obra, el mundo que el texto despliega delante de sí, es decir explicitar el modo de ser-en-el-mundo desplegado en el texto y que está mediatizado por signos y símbolos de la humanidad. Por ello comprender para este autor es **comprenderse a uno mismo delante del texto**, para recibir un conocimiento más vasto de uno mismo y este conocimiento que otorga una identidad narrativa permite el cambio, la mutabilidad de esa identidad dentro de la cohesión de la vida de esa persona (Ricoeur, 1985).

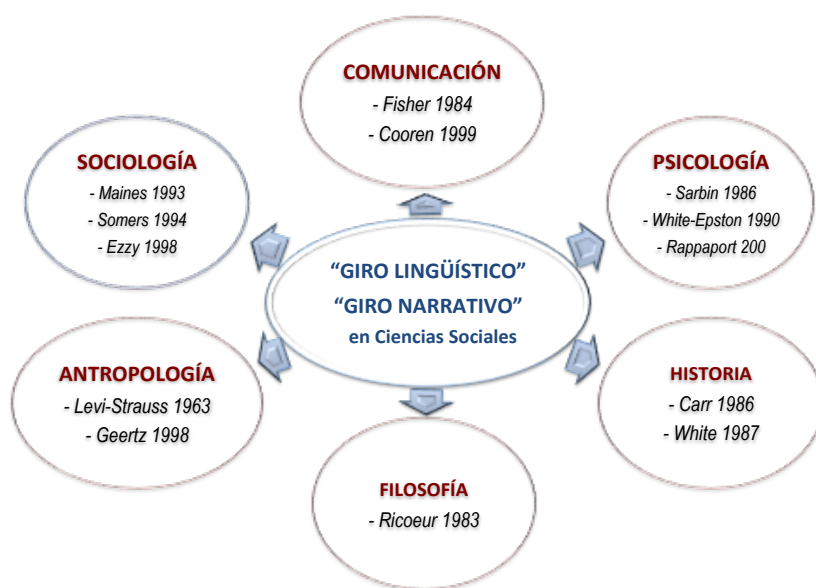
L'identité narrative, constitutive de l'ipséité, peut inclure le changement, la mutabilité, dans la cohésion d'une vie. Le sujet apparaît alors constitué à la fois comme lecteur et comme scripteur de sa propre vie. Temps et récit III, 1985: 355. P. Ricoeur.

La identidad narrativa, constitutiva de la ipseidad, puede incluir el cambio, la mutabilidad, dentro de la cohesión de una vida. El sujeto aparece entonces constituido a la vez como lector y como escritor de su propia vida (trad. a.).

En definitiva, el marco metodológico de este trabajo otorga un papel fundamental a la existencia de un desarrollo concurrente en las Ciencias Sociales (Sociología, Antropología, Psicología, Comunicación, Historia, Filosofía) en las que se ha **revalorizado el ser humano concreto** como sujeto de estudio y ha permitido la consolidación del movimiento de historia oral en el que se basa la Medicina Narrativa. Es dentro de este movimiento humanista, del que se expone una síntesis de los principales protagonistas en la Figura 5,

en el que se ha enfatizado la trascendencia del lenguaje por su valor epistemológico en la relación médico-paciente, a partir de la transición acaecida a lo largo del siglo XX conocida como “Giro Lingüístico” y “Giro Hermenéutico” (Rhodes y Brown, 2005), y que ha implementado la metodología para la comprensión de la esfera del mundo de los pacientes.

Figura 5. “Giro Lingüístico” y “Giro Narrativo” en la transición ocurrida en las Ciencias Sociales con los autores más influyentes dentro de cada campo de conocimiento implicado. (Adaptado de Rhodes y Brown, 2005).



1.5. FUNDAMENTACIÓN DE ESTE TRABAJO

The speech of patients has traditionally been accorded a somewhat ambiguous status in modern biomedicine. Doctors from the turn of the century onwards have been inclined to treat the reports of their patients with considerable scepticism (...) And yet, doctors had to depend on these reports in order to investigate and diagnose the disease. Illness and Narrative, 1997: 1. LC Hydén.

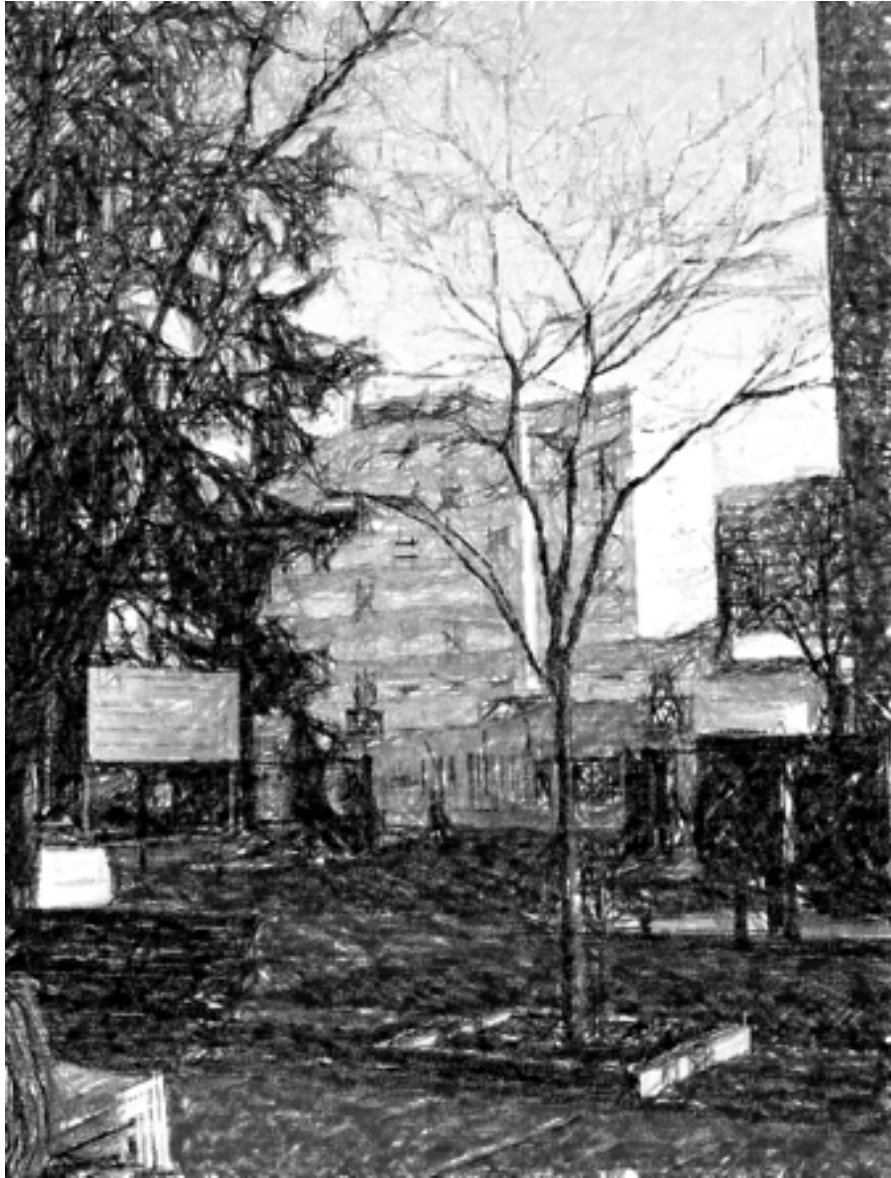
El discurso de los pacientes ha adoptado tradicionalmente un estatus ambiguo en la biomedicina moderna. Los médicos desde el cambio de siglo se han inclinado a tratar los comentarios de sus pacientes con un escepticismo considerable (...) Y sin embargo, los médicos dependen de esos comentarios para investigar y diagnosticar la enfermedad (trad.a.).

En este trabajo pretendemos un abordaje holístico a la enfermedad maligna cerebral. Analizar y describir los valores que rodean a los pacientes con tumores malignos cerebrales en una fase evolucionada de su enfermedad, pero partiendo de conocer cómo transcurre esta enfermedad, qué fases sigue, cuál es el mejor tratamiento que podemos realizar a nivel teórico según las fuentes avaladas internacionalmente y especialmente, hasta qué punto esas medidas terapéuticas son aplicables en nuestro medio y con qué grado de eficacia.

Para tratar a estos pacientes necesitamos hechos científicos en los que basar las decisiones de tratamiento, sin olvidar que los valores que vamos a transmitir y con los que vamos a guiar al paciente en nuestro quehacer diario van a basarse en los resultados obtenidos en nuestro centro según los recursos y prácticas que se encuentren disponibles. Y la manera más profunda y cercana para conocer el impacto de esta enfermedad o de los tratamientos en este mismo espacio es a través de la metodología hermenéutico-interpretativa más propia de los estudios sociales.

Por ello, el trabajo se estructura en una fase inicial de revisión de la demografía y los resultados obtenidos en un período de tres años, en los que hay una homogeneidad a nivel asistencial de los profesionales y en el tipo de tratamiento otorgado a los pacientes. En una fase posterior, se analizan las vivencias de los pacientes con un diagnóstico de GAG desde un punto de vista más humanístico mediante un abordaje hermenéutico a pacientes con el mismo diagnóstico, y que se contextualiza en el conocimiento científico preliminar, recalcando en todo momento la relevancia de la complementariedad entre un conocimiento científico y un conocimiento narrativo.

No existe un conocimiento de los aspectos narrativos en los pacientes con tumores cerebrales, por lo que este estudio es de gran interés tanto por la escasa experiencia hallada al respecto como por la integración del abordaje más analítico y cientificista con el más personal y narrativo a la hora de valorar la enfermedad oncológica cerebral.



OBJETIVOS

Recreación de fotografía de la entrada de Urgencias del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

2. OBJETIVOS

2.1. HIPÓTESIS DE TRABAJO

- Los pacientes con tumores cerebrales gliales de alto grado (GAG), especialmente por el mal pronóstico y el sufrimiento que padecen pueden presentar unas vivencias de la enfermedad específicas.
- El tratamiento actual de los pacientes con gliomas de alto grado (GAG) se basa en la mejor evidencia científica, carente de una medicina centrada en la persona.
- El ser humano tiene una capacidad para desarrollar narrativas. La narratividad puede permitirnos conocer las experiencias, las perspectivas, las vivencias, el mundo interior y el sentido de identidad de las personas.
- Los relatos de los pacientes con tumores malignos cerebrales pueden presentar analogías con los de los pacientes que padecen otros tipos de cáncer y que han sido publicados.
- La narratividad en los pacientes con GAG cerebrales asociada al abordaje más analítico convencional puede mejorar la vivencia de la enfermedad de estos pacientes.

2.2. OBJETIVOS PRINCIPALES DE LA INVESTIGACIÓN

A partir de las hipótesis de trabajo planteadas se han propuesto los objetivos primarios y secundarios de esta investigación que se mencionan a continuación.

- 1.- Conocer la situación actual de la demografía, diagnóstico, tratamiento y supervivencia en los GAG en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
- 2.- Valorar la posibilidad de desarrollar una medicina narrativa en pacientes con este tipo de tumores cerebrales e identificar las limitaciones a la misma.
- 3.- Conocer las experiencias de las personas que padecen tumores cerebrales de alto grado a lo largo de la evolución de su enfermedad, así como de la familia y/o principales cuidadores de los pacientes que conviven con esta patología.
- 4.- Identificar posibles vías para mejorar la experiencia de esta enfermedad en las diferentes fases del tratamiento según los resultados aportados.

2.3. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Analizar las variables técnicas de interés en relación con tratamiento, morbilidad y supervivencia de estos tumores, tiempos de enfermedad y de asistencia hospitalaria durante el transcurso de esta enfermedad
- Comprobar si los resultados obtenidos son equiparables a los resultados obtenidos en las principales series internacionales
- Determinar las reacciones y experiencias del enfermo y de la familia en las fases más importantes de la enfermedad (diagnóstico, intervenciones, tratamientos agresivos, etc.), valorándolos en torno al marco psicológico, social y cultural del paciente, y su experiencia previa personal.
- Analizar los aspectos actuales de la información dirigida al paciente y a sus familiares en el contexto de esta enfermedad de pronóstico tan desfavorable
- Valorar la perspectiva global de enfermedad que tienen los pacientes con gliomas cerebrales de alto grado en comparación con lo que han vivido en su entorno de pacientes con cáncer
- Conocer según nos informen pacientes y familiares/cuidadores, las áreas de posible mejoría en la asistencia sanitaria que reciben.



MATERIAL, PACIENTES Y MÉTODOS



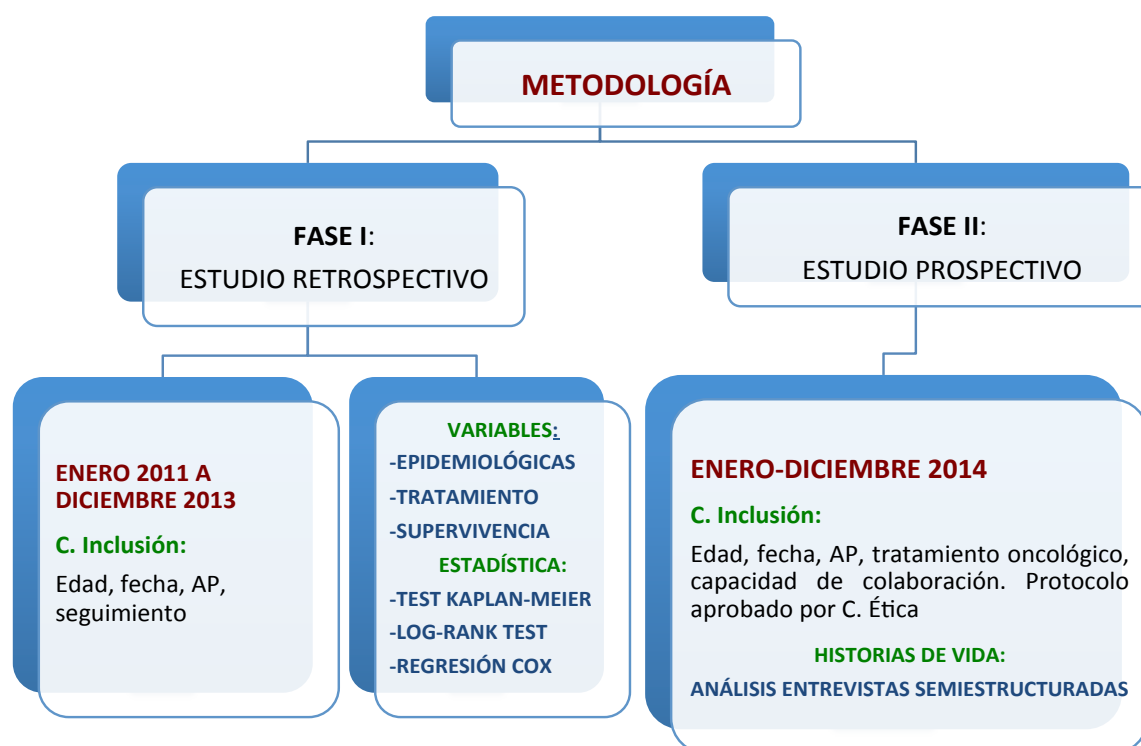
A nivel superior, recreación de fotografía de pasillo de entrada de instalaciones de TC craneal, y a nivel inferior, del edificio Clínica con plantas de Hospitalización de Neurocirugía del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

3. MATERIAL, PACIENTES Y MÉTODOS

El desarrollo de esta investigación se estructura en dos fases diferenciadas por la metodología empleada y por los pacientes seleccionados para cada fase específica de estudio.

A partir de una revisión y actualización inicial de la literatura médica acerca de los GAG, se lleva a cabo una **fase de revisión analítica** de la enfermedad objeto de interés, los gliomas cerebrales de alto grado (GAG), tratados en los años 2011 a 2013 en el Hospital Gregorio Marañón, que se complementa y profundiza en una segunda fase de estudio prospectivo, aprobado por el Comité Ético del centro, con los pacientes diagnosticados de GAG en el mismo centro durante el año 2014, abordando los **aspectos más subjetivos y personales** de la vivencia de esta enfermedad por parte del paciente y su entorno más cercano.

Figura 6. Fases de la investigación realizadas en este trabajo



3.1. FASE I: INVESTIGACIÓN RETROSPECTIVA

Inicialmente se realizará una revisión retrospectiva cuantitativa de los pacientes diagnosticados y tratados de gliomas cerebrales de alto grado en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid durante 3 años (1 de enero de 2011 a 31 de diciembre 2013) para el análisis global de las características de la asistencia de estos pacientes según los protocolos aceptados por la Medicina Basada en la Evidencia.

3.1.1. MUESTRA Y PROTOCOLO DE TRATAMIENTO

SELECCIÓN DE PACIENTES: se escoge el intervalo de años de 2011 a 2013 por ser una etapa con mayor homogeneidad entre los tratamientos aplicados, la actividad profesional del centro que sufre un cambio generacional previamente y la existencia de un cambio en los protocolos de diagnóstico y seguimiento en el año 2014, especialmente en lo referente a la RM precoz postoperatoria y al seguimiento por imagen en los primeros 6 meses.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN: se incluyen adultos, de ambos sexos, con diagnóstico de GAG y en seguimiento en el hospital Gregorio Marañón de Madrid desde el 1 de enero de 2011 hasta el 31 de diciembre de 2013.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN: pacientes menores de 18 años, tumores gliales de bajo grado o con dudas diagnósticas, otros tipos de histología, ausencia de seguimiento disponible.

PROTOCOLO DE TRATAMIENTO: los pacientes han sido tratados según el protocolo que se expone resumidamente en la Figura 7 y que consta:

1. Estudio preoperatorio: que incluye TC craneal, RM en protocolo de tumor, estudio funcional y de tractografía para lesiones elocuentes, secuencia para neuronavegación de cara a la cirugía, valoración anestésica preoperatoria.

2. Cirugía: con intento de resección máxima posible, neuronavegación, paciente despierto con logopedia intraoperatoria, si la afectación se localiza en lado izquierdo y en zonas del lenguaje, y monitorización neurofisiológica, si se precisa por elocuencia de la zona en que se asiente el tumor. Cuidados postoperatorios iniciales en una unidad de vigilancia intensiva

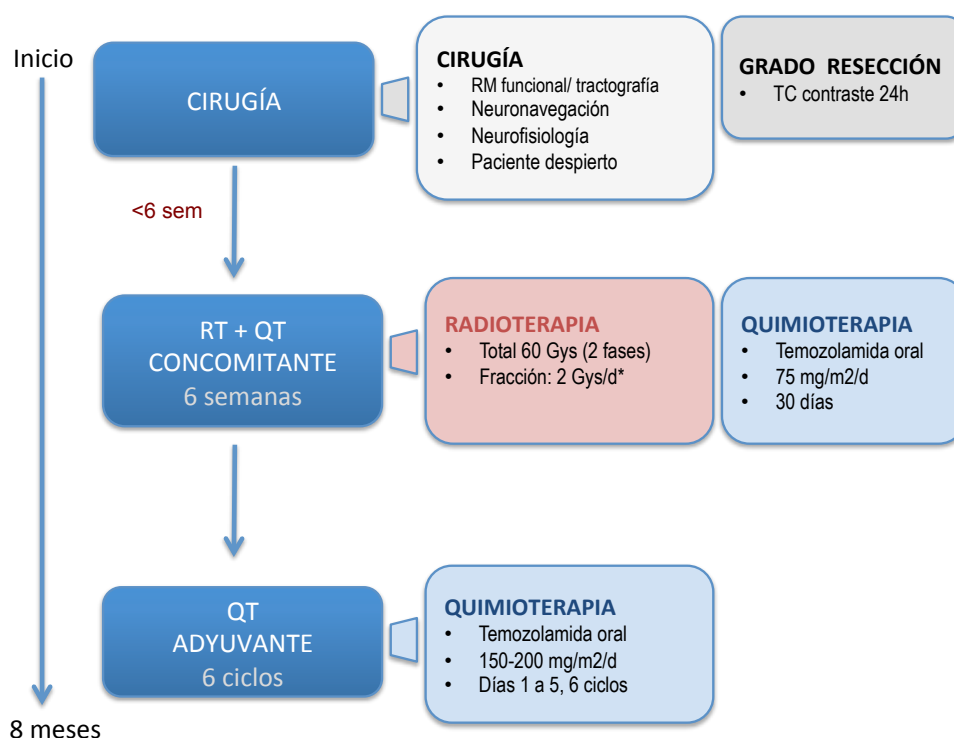
3. Postoperatorio: Control con TC craneal sin y con contraste en las primeras 24 horas postresección. Posteriormente, al mes RM craneal, y después cada 3 meses para valoración de respuesta al tratamiento con controles por su neurocirujano.

4. Radioterapia: de inicio al mes de la cirugía, con fase de simulación con TC con contraste, máscara termoplástica, fusión con RM postoperatoria y planificación tridimensional, y prescripción con dosis de tolerancia de órganos sanos. Aplicación de dosis total de 60 Grays (Gys) en dos períodos. Primera fase: 46 Gys, incluyendo lecho quirúrgico, posibles restos, edema y 2-3 centímetros (cm) de margen para tratar la enfermedad microscópica; Segunda fase: 14 Gys, incluyendo lecho, posibles restos y margen de 1 cm. El fraccionamiento incluye dosis diarias de 2 Gys, y se realiza descanso los sábados, domingos y festivos. Controles posteriores por oncólogo radioterapeuta cada 3 meses.

5. Quimioterapia concomitante: con Temozolamida oral en dosis de 75 miligramos por metro cuadrado (mg/m^2) diarios, durante 30 días seguidos, sin descanso en sábados, domingos o festivos, administrada 1 hora antes o 2-3 horas después del desayuno. Se asocia con antibioterapia.

6. Quimioterapia adyuvante: con Temozolamida oral en dosis de 150-200 mg/m^2 diarios, los días 1 a 5 de cada ciclo de 28 días, durante 6 ciclos seguidos. También se asocia antibioterapia. Controles por oncólogo médico mensuales.

Figura 7. Protocolo de tratamiento de GAG en la Fase I retrospectiva.



RECOLECCIÓN DE DATOS: La selección de pacientes se obtiene a partir del listado procedente del Archivo Central de Historias Clínicas del Hospital Gregorio Marañón con el diagnóstico de tumor cerebral maligno, glioma cerebral en cualquier lóbulo o núcleo, glioma intracraneal, glioblastoma, glioma anaplásico, u oligodendroglioma anaplásico. La revisión de la selección aporta el conjunto de los pacientes que cumplen los criterios de inclusión/exclusión. Las historias de estos pacientes se revisan en formato digital o en papel, según disponibilidad.

3.1.2. DEFINICIÓN DE VARIABLES Y ANÁLISIS DE DATOS

Dentro de las **variables demográficas y descriptivas** se recogen los datos siguientes: edad, sexo, forma de presentación clínica (hipertensión intracraneal, déficit focal, crisis epiléptica, deterioro cognitivo, progresión de situación previa), histología (grado III variante astrocitaria, grado IV variante oligodendroglioma, y grado IV o glioblastoma), localización predominante

aunque infiltre varios lóbulos o núcleos (frontal, temporal, parietal, occipital, talámica, fosa posterior), y lado predominante, aunque infiltre varios lóbulos o núcleos (derecho, izquierdo o bilateral).

En cuanto al **tratamiento recibido**, se analiza el tipo de tratamiento inicial realizado (cirugía o biopsia), y en caso de haberse intervenido, se valora el grado de resección quirúrgica logrado. Se considera como resección completa (RC) aquella en la que no se identifique ningún resto tumoral en el TC-C postquirúrgico, y en caso contrario, se define como resección no completa (RNC).

Además se valora el **tratamiento oncológico posterior** recomendado por el Comité de Tumores de Neurooncología (CTNO) y se valora la RT y QT de acuerdo con el protocolo de Stupp, y si el tratamiento oncológico ha podido ser completo o no. Se analizan todos los tratamientos de los pacientes y la capacidad de seguimiento de los mismos. A continuación, se valora el **tratamiento en la recaída**, en los casos en los que se haya logrado el control tumoral (ver en apartados siguientes lo referido a la supervivencia libre de progresión), describiendo el tipo de tratamiento de cada paciente. Finalmente se analizan las cifras y causas de **morbilidad**, y la **mortalidad** en la serie presentada.

Respecto al análisis de supervivencia y de factores pronósticos, para el cálculo de la **supervivencia global (SG)** se considera el tiempo expresado en meses desde el día de la cirugía o biopsia que establece el diagnóstico histológico, hasta el exitus o último día de seguimiento con derivación a Unidad de Cuidados Paliativos, cuando la fecha de aquella no ha podido esclarecerse. Se asume la posibilidad de que el fallecimiento del paciente en las Unidades de Cuidados Paliativos pudiera producirse meses después de la fecha indicada a su traslado, por lo que la cifra final de SG en meses podría estar levemente

recortada respecto a otras series con confirmación oficial de las fechas del exitus.

La **supervivencia libre de progresión (SLP)** se define como el intervalo desde el día de la cirugía o biopsia en que se obtiene el diagnóstico anatómopatológico, hasta el progreso clínico o radiológico atribuible al tumor, en los pacientes que respondieron con disminución tumoral. Tanto la SG como la SLP se analizan con cada una de las variables estudiadas para detectar si existe asociación con significación estadística y así poder establecer el riesgo asociada a cada una de estas variables.

El **análisis estadístico** de este estudio se realiza mediante el programa IBM Corp. Released 2012. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp. Los valores paramétricos se han expresado como media +/- desviación estándar, y los no paramétricos como mediana con rango intercuartílico.

Se emplean el método de Kaplan-Meier y el log-rank test para comparar diferencias en (SG) y en (SLP). Del mismo modo, y se usa el modelo de regresión de Cox para identificar factores asociados de modo independiente con la SG y la SLP, hallando Hazard Ratios (HR) al respecto. Se consideran valores estadísticamente significativos a partir de $p < 0,05$.

3.2. FASE II: INVESTIGACIÓN PROSPECTIVA

La Fase II del presente trabajo consiste en una **investigación prospectiva cualitativa** mediante entrevistas semiestructuradas que se dirigen a conocer la perspectiva, la vivencia, el mundo interior de los pacientes con diagnóstico de GAG en seguimiento en el mismo centro en el año 2014, **según el Proyecto de Investigación “Gliomas Cerebrales de Alto Grado. Estudio Cualitativo Mediante Medicina Narrativa”, Código OMS-2013, autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón el 5 de noviembre de 2013, y con la conformidad de la Dirección del Centro el 11 de noviembre de 2013, como se muestra en el Anexo – 1, que además incluye copia de la Hoja de Información Inicial y del Consentimiento Informado específico para los pacientes y familiares.**

3.2.1. MUESTRA Y PROTOCOLO DE ESTUDIO AUTORIZADO POR EL CEIC

SELECCIÓN DE PACIENTES: se incluyen los pacientes con diagnóstico inicial o recidiva de GAG que acudan al Hospital General Universitario Gregorio Marañón desde el 1 de enero de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2014, ambos inclusive.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN: en este estudio se incluyen adultos, de ambos sexos, con diagnóstico de GAG desde el 1 de enero de 2014 al 31 de diciembre de 2014, que hayan recibido tratamiento con cirugía, RT y QT, y que mantengan habilidad para hablar y entender, aunque sea limitada, y que estén en seguimiento en el mismo centro, y den su consentimiento para su participación, según el Proyecto de Investigación OMS-2013 referido.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN: pacientes menores de 18 años, tumores gliales de bajo grado o con dudas diagnósticas, otros tipos de histología, ausencia de seguimiento disponible.

PROTOCOLO DEL ESTUDIO: Se desarrollan entrevistas con pacientes tratados en el Servicio de Neurocirugía del Hospital Gregorio Marañón de GAG incluyendo o no a sus familiares, y que hayan recibido la hoja de información, aceptado su participación tras un período de espera, y firmado el consentimiento informado, según el protocolo descrito, que incluye las hojas de información del proyecto y las del consentimiento informado específico con el compromiso de anonimización de los datos obtenidos, posibilidad de contacto con el investigador, y de retirarse del estudio en cualquier momento, si así lo desearan (ver Anexos al respecto).

La selección de entrevistas se realiza de **modo consecutivo** en los pacientes según acudan al centro, siempre y cuando cumplan los criterios de inclusión y el investigador principal/neurocirujano considere que no puede representar una carga para el paciente. En todo momento se busca mantener un entorno adecuado, agradable y no forzado para la realización de las mismas, en el entorno hospitalario o en el domicilio del paciente si así lo elijen. **La relación especial entre médico y paciente es la que puede permitir abordar y comprender cuestiones** que en otro medio serían imposibles, permitiendo profundizar en las experiencias cualitativas de los pacientes, más que obtener resultados generalizables.

Una parte de la **entrevista a familiares**, valora aspectos similares a los realizados al paciente, con el objetivo de contrastar las repercusiones de la enfermedad sobre la vida familiar, y por sus connotaciones de información y de manejo del paciente se realizará sin la presencia del paciente, siempre y cuando ambos lo acepten.

Las entrevistas se **grabarán mediante tecnología digital**. Las entrevistas **serán transcritas por completo** (ver Anexos) y se presentarán sus partes más reveladoras textualmente en el apartado de Resultados. Toda esta información

será interpretada y recogida atendiendo al propio marco de referencia personal y profesional del investigador.

3.2.2. ANÁLISIS DE DATOS

Para esta fase de investigación se emplea un **abordaje hermenéutico-fenomenológico**, basado en la metodología de P. Ricoeur *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning* (1976) preferido a una aproximación estructuralista, complementado por las herramientas metodológicas esbozadas en el apartado de Marco Metodológico previo, y que se realiza a través de un método dialéctico que incluye al paciente que relata su vida y al investigador que le escucha en un permanente proceso de apertura y reconocimiento (Pujadas, 1992; Riessman, 1993; Morse, 1994; Denzin y Lincoln, 1994; Bertaux, 2005; Thomas y cols. 2009; Perren, 2012).

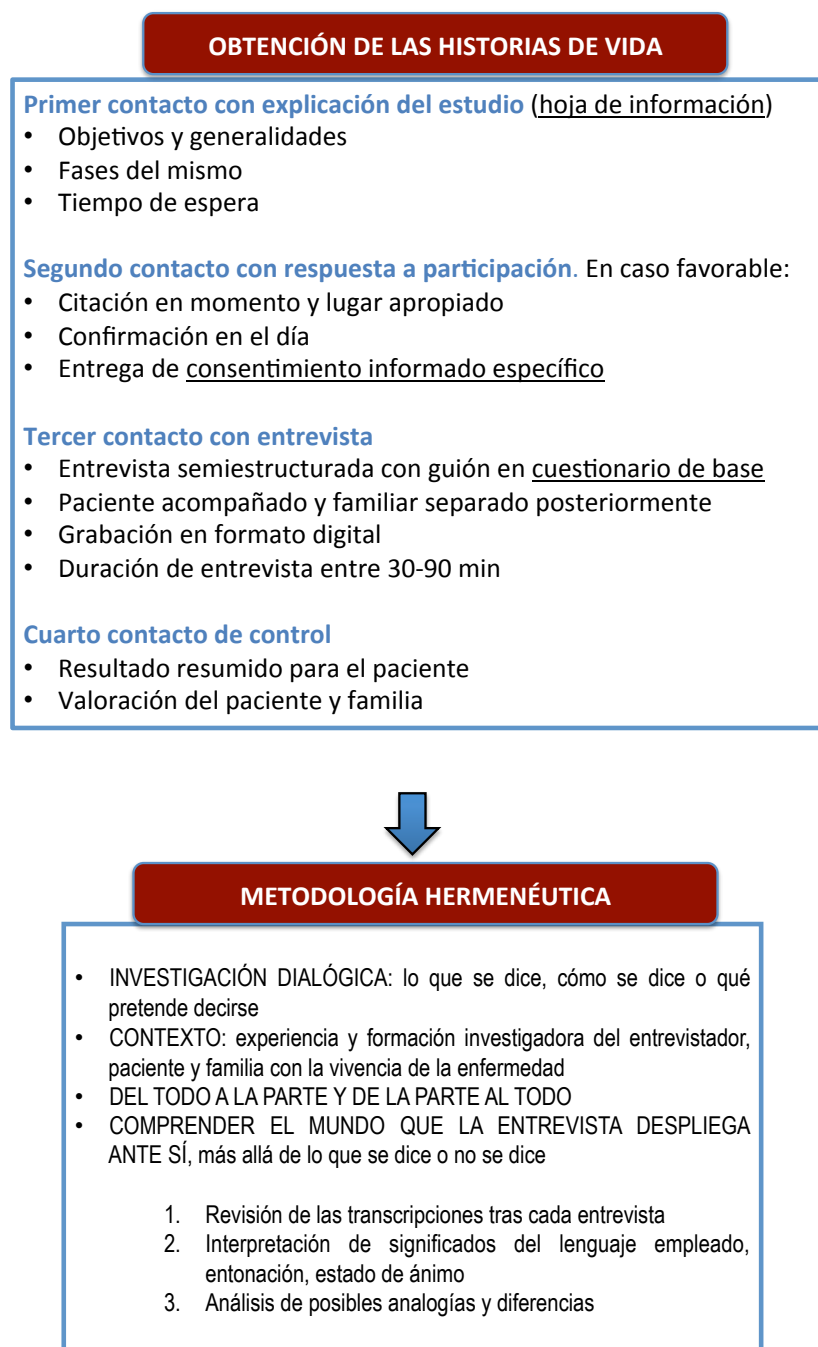
El **investigador se considera instrumental** a la hora de crear los datos durante la conversación a través de su experiencia como investigador y de los valores y características del entorno social, cultural y psicológico se realiza el proceso de comprensión (Figura 8).

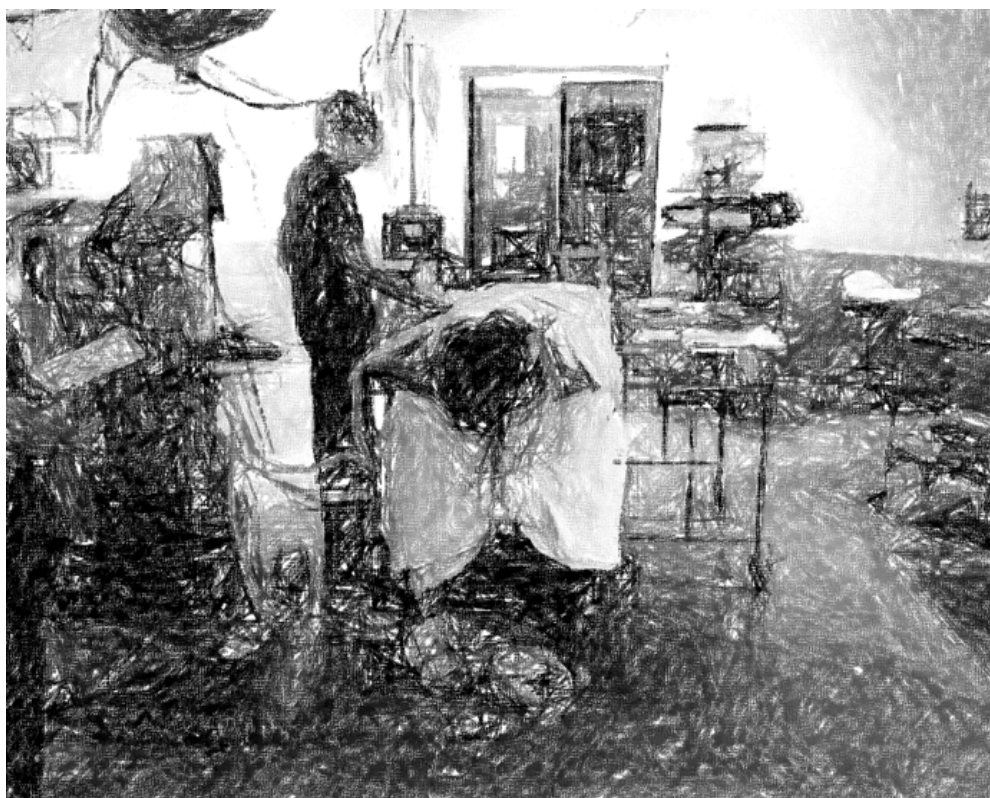
En este trabajo, se siguen las siguientes fases a la hora de revisar cada entrevista para poder obtener el máximo de información posible:

- LECTURAS DE LA TRANSCRIPCIÓN: todas las entrevistas se leerán varias veces, comenzando por una lectura inicial en profundidad y repitiendo la valoración tantas veces como sea necesario para extraer la información de interés para el investigador.
- BÚSQUEDA DEL SENTIDO GENERAL: se van realizando presunciones acerca del significado del texto y se busca un sentido general del significado completo del mismo a la vez que se van alternando revisiones de aspectos más particulares, con la metodología repetitiva de ir del todo a la parte y de la parte al todo.

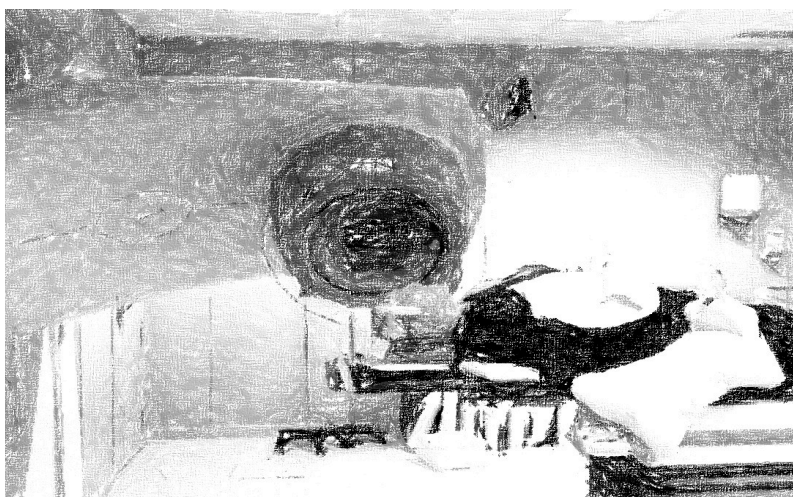
- ANÁLISIS DE LOS DATOS: se procede a un análisis inicial para extraer contenidos y patrones en el texto basados en “*lo que el texto dice*” y en “*aquello de lo que realmente habla*”, que es diferente.
- INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS: en último lugar, se lleva a cabo una interpretación crítica para profundizar en los datos obtenidos y para poder presentarlos de modo adecuado.

Figura 8. Metodología de la Fase II del estudio con entrevistas semiestructuradas a pacientes con GAG en el año 2014 según Proyecto OMS-2013, aprobado por el CEIC del centro en 2013.





RESULTADOS FASE- I



A nivel superior, recreación de fotografía de Quirófano de Neurocirugía, y a nivel inferior, de Tratamiento de Radioterapia, en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA FASE I: ESTUDIO RETROSPECTIVO

La fase I de carácter retrospectivo de este estudio se ha realizado a partir de la revisión exhaustiva de la base de datos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de los pacientes adultos diagnosticados de Gliomas de Alto Grado cerebrales (GAG) y tratados en este centro desde el 1 de enero de 2011 al 31 de diciembre de 2013, obteniéndose un total de 129 pacientes.

4.1. VARIABLES EPIDEMIOLÓGICAS Y CLÍNICAS

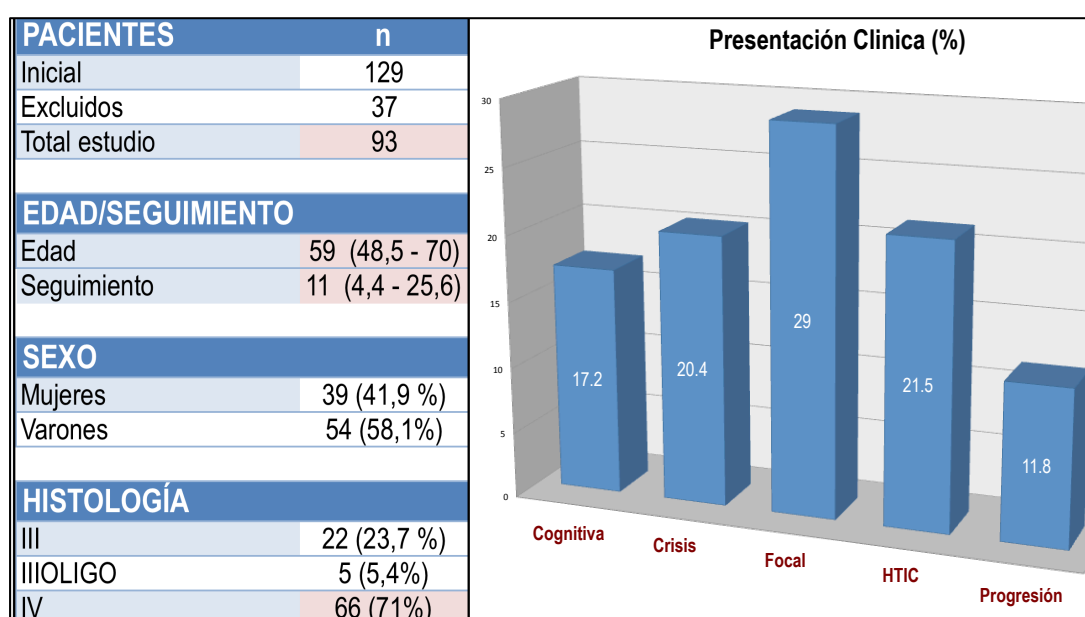
De los **129 pacientes iniciales** diagnosticados de GAG, incluyendo astrocitomas grado III, oligodendrogliomas grado III y glioblastoma multiforme o grado IV, en el período de tiempo descrito, **se excluyen 37 pacientes** al no cumplir los criterios de inclusión según se refiere:

- 26 por diferente histología (9 astrocitomas grado II, 3 ependimomas grado II, 4 meduloblastomas, 2 gliomatosis cerebrii, 5 oligodendrogliomas grado II, 1 hemangioblastoma, 1 tumor pineal, 1 meningioma).
- 9 por ausencia de histología (6 pacientes con diagnóstico radiológico de glioblastoma no biopsiables por edad o por situación clínica de deterioro muy avanzado, 2 tumores diagnosticados previamente de gliomas grado II con progresión radiológica compatible con GAG, pero no biopsiados nuevamente, 1 tumor de tronco).
- 2 por seguimiento no accesible (2 glioblastomas).

Se presentan los resultados de **93 pacientes diagnosticados de GAG** que cumplían los criterios de inclusión de este estudio. La edad osciló entre los 28 y 86 años, con una media de 58 años, y el tiempo de seguimiento medio del estudio se prolongó durante 17 meses +/- 15.

La distribución por sexos mostró un discreto mayor porcentaje de varones (54 pacientes, 58,1%), frente a mujeres (39 pacientes, 41,9%). La distribución en cuanto a variantes de anatomía patológica de estos tumores fue la siguiente: 22 astrocitomas grado III (23,7%), 5 oligodendrogliomas grado III (5,4%) y 66 glioblastomas (71%), como se describe en la Fig. 9.

Figura 9. Datos epidemiológicos y clínicos en la muestra estudiada de 93 pacientes con GAG en los 3 años del estudio en fase I.

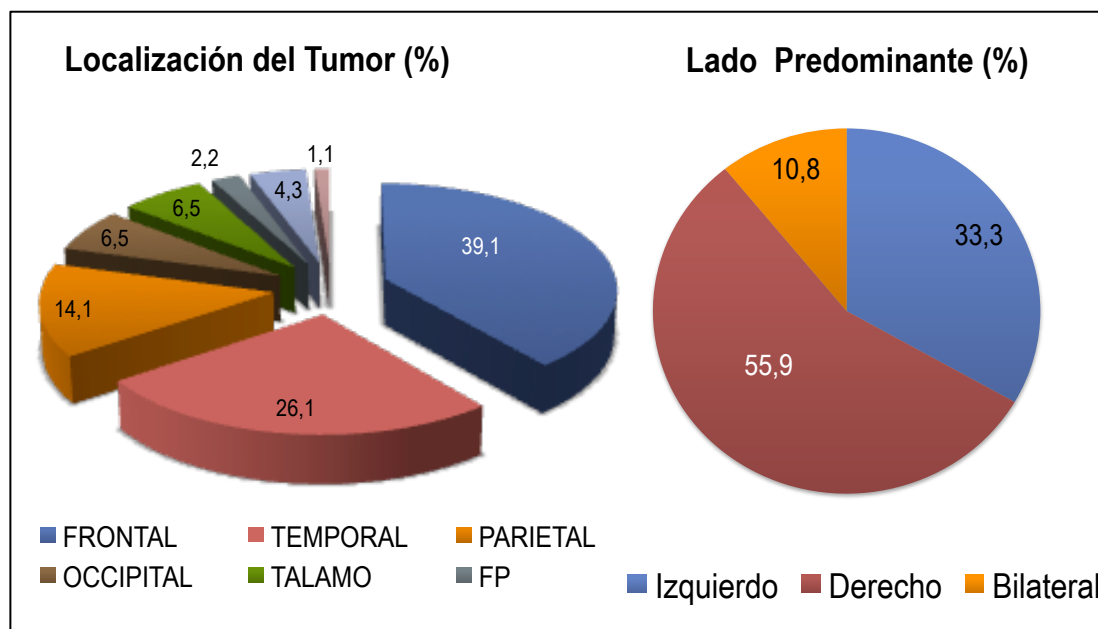


La forma de presentación clínica predominante fue la clínica focal (27%), seguida por la hipertensión intracraneal (20%), crisis epilépticas (19%), deterioro cognitivo (16%), y progresión de clínica previa de un tumor ya diagnosticado (11%).

Respecto a la localización, considerando el lóbulo, núcleo o región en el que principalmente se localiza el tumor, aunque infiltrara a otros, se registró un mayor porcentaje de tumores en región frontal (39,1%), temporal (26,1%) y parietal (14,1%), frente a otras áreas más infrecuentes, como la occipital (6,5%), talámica (6,5%), fosa posterior (2,2%), ínsula (1,1%) y localización

múltiple (4,3%). La afectación del lado derecho ha sido predominante en la serie revisada (55,9%), frente al lado izquierdo (33,3%) o bilateral (10,1%).

Figura 10. Localización del tumor y lado predominante.



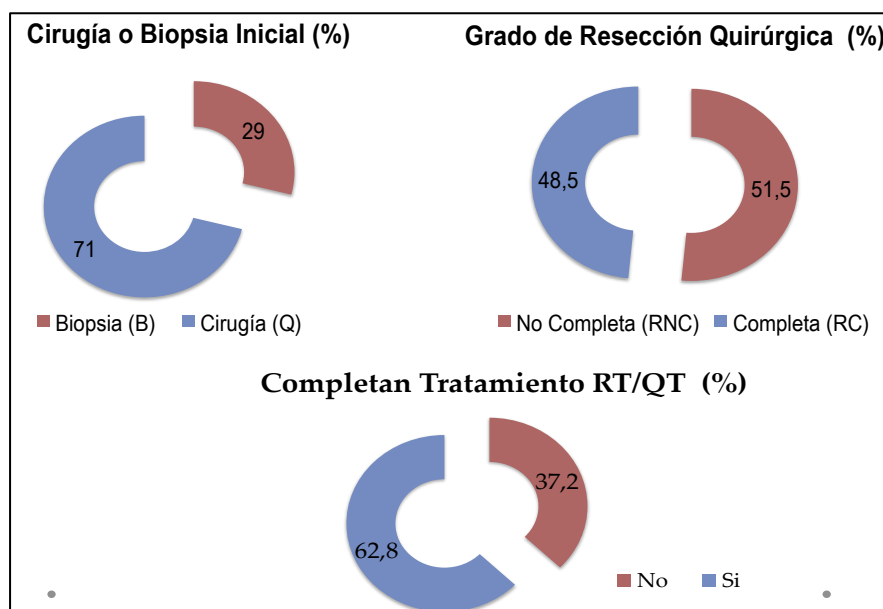
4.2. VARIABLES DIAGNÓSTICAS Y TERAPÉUTICAS

La valoración inicial de la situación clínica del paciente, tanto la sistémica como la derivada del tumor, y los hallazgos radiológicos (localización, cercanía a áreas elocuentes, posibilidad de resección y valoración de riesgos asociados) permitieron clasificar a los pacientes que serían candidatos a una **resección quirúrgica (Q)** o a una **simple biopsia diagnóstica (B)**. Respecto al tipo de intervención que se realizó en el total de 93 pacientes, la mayor parte de ellos, 66 pacientes (71%), fueron operados, mientras que solo en 27 casos (29%) se realizó una biopsia (B).

Dentro de los pacientes que pudieron ser operados, se analizó de manera fundamental el grado de resección quirúrgica (Grado Q) logrado, que se ha calculado a partir de los controles postoperatorios de imagen realizados con TC

craneal sin y con contraste (TC-C) dentro de las primeras 48 horas de la cirugía, al no existir disponibilidad de RM en ese plazo.

Figura 11. Tipo de tratamiento realizado en los GAG, Fase I.



Como se ha descrito en el apartado de Material y Métodos, se definió como resección completa (RC) aquella en la que no se identificó ningún resto tumoral en el TC-C postquirúrgico, y se logró en 32 pacientes (48,5%). En caso contrario, se definió como resección no completa (RNC), llevada a cabo en 34 pacientes (51,5%) que podría incluir desde un mínimo resto a un resto de mayor tamaño, y que no fue analizada según grados de resección mayores o menores por el tamaño muestral disponible. Los 25 casos (26,9%) en los que solo se practicó B sin resección tumoral, se consideraron como no valorables para el estudio del grado de resección quirúrgica.

El **tratamiento oncológico posterior** que se administró a los pacientes con diagnóstico de GAG se decidió en el Comité de Tumores Neurooncológico (CTNO) de modo multidisciplinar y de acuerdo con los protocolos internacionales disponibles aplicados a los pacientes tratados en este centro. De

los 93 pacientes analizados, por la mala situación clínica del paciente y evolución avanzada del tumor no se indicó inicio de tratamiento con RT o QT en 5 casos (5,4%) del total.

El tratamiento descrito por el **protocolo de Stupp** (2005) con una combinación específica de **operación, RT y QT** se aplicó a 53 pacientes (60,2%); en otros 8 pacientes (9,1%) no se aplicó QT por motivos de edad; y en 1 paciente (1,1%) no se empleó RT por haber recibido dicho tratamiento en un tumor de bajo grado anterior. En relación con los **pacientes biopsiados**: en 19 casos (21,6%) se pudo aplicar la combinación de B+RT+QT adaptada del protocolo de Stupp; de nuevo por motivos de edad, en 4 pacientes (4,5%) se aplicó únicamente la RT por contraindicación de QT; y por último, en 3 pacientes (3,4%) no se asoció tratamiento oncológico por denegación específica de deseo del mismo.

Tabla 2. Tipos de tratamientos realizados en la presente revisión.

<i>Tratamiento global</i>	<i>Pacientes</i>	<i>% Total</i>	<i>% Válido</i>
Inicio cirugía (Q)			
Q + RT + QT	53	57	60,2
Q + RT	8	8,6	9,1
Q + QT	1	1,1	1,1
Inicio biopsia (B)			
B + RT + QT	19	20,4	21,6
B + RT	4	4,3	4,5
B	3	3,2	3,4
Total	88	94,6	100
No por deterioro precoz	5	5,4	

A pesar de la pauta de tratamiento decidida por el CTNO, no se pudo iniciar el tratamiento pautado por deterioro del paciente en 2 casos más, que se suman a los 5 en que se descartó este tratamiento ya al inicio por deterioro clínico

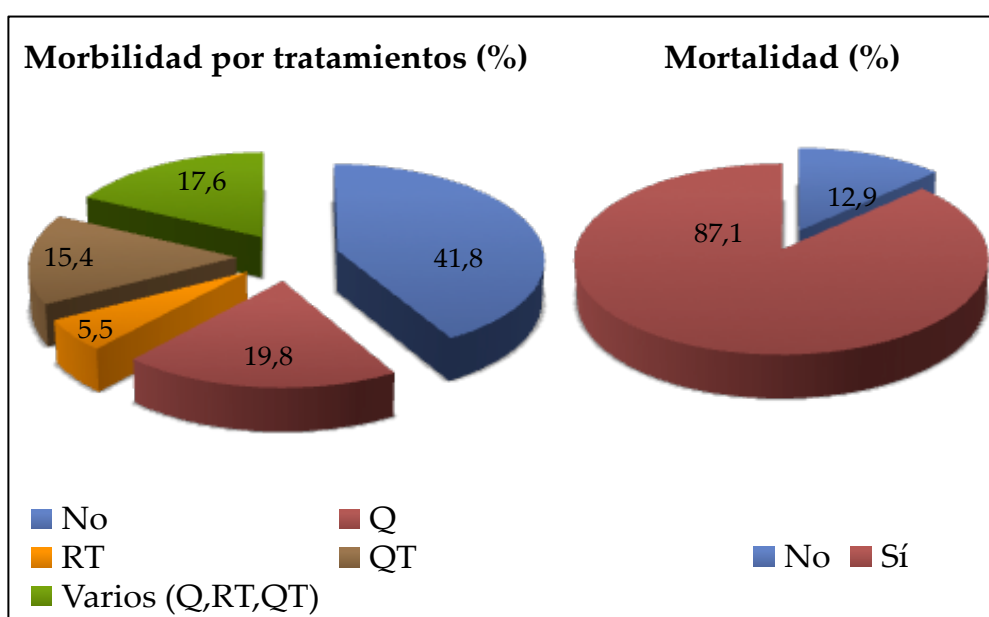
precoz. En total 7 pacientes (7,5%) del total de 93 no recibieron tratamiento complementario con RT o QT por mal estado clínico, y otros 3 pacientes tampoco (3,2% del total) por denegación del mismo.

Respecto a la valoración del número de pacientes que pudieron **completar el tratamiento oncológico** programado para ellos según el CTNO, se encontraron 54 pacientes (62,8%) que sí completaron el tratamiento, frente a 32 (37,2%) que no pudieron concluirlo por deterioro durante el mismo que incluye intolerancia al mismo, morbilidad iatrogénica o de otro tipo que impide continuar el tratamiento, o mortalidad, que analizamos a continuación

4.3. VARIABLES DE MORBIMORTALIDAD

La **morbilidad** se ha considerado cuando la complicación que sufre el paciente es de suficiente envergadura como para provocar un ingreso, un cambio o parada en el tratamiento o cuando requiera tratamientos específicos para manejar esa morbilidad. No se incluye como morbilidad los efectos secundarios más leves, esperables y frecuentes que todos los pacientes presentan, asociados a la corticoterapia RT y QT.

Figura 12. Morbilidad y Mortalidad en el tratamiento de los GAG en Fase I.



En los pacientes revisados, no aparece morbilidad registrada en 2 casos (2,2%) en el tiempo de seguimiento. Por una parte, 38 pacientes (41,8%) no presentaron morbilidad específica por el tratamiento. Sin embargo, mayoritariamente se objetivó y se registró morbilidad por los siguientes motivos: 18 pacientes (19,8%) por Q, en la mayor parte de los casos por infección o hemorragia; 5 pacientes (5,5%) por RT; 14 pacientes (15,4%) por QT; 12 pacientes (13,2%) por morbilidad combinada por Q y/o RT y/o QT; y 4 pacientes (4,4%) por intensa afectación por corticoides.

En relación a la **mortalidad** que aparece en muchos casos antes de haber podido completar al tratamiento, a los 6 meses del diagnóstico (cuando el paciente está en la mitad del periodo de tratamiento con QT), un 35% de los pacientes ya han fallecido. Posteriormente, a los 12 meses del diagnóstico (que se produce unos 4 meses después de concluido el tratamiento), un 54% de los pacientes han fallecido.

La **mortalidad** en el grupo revisado fue del 87,1% (81 pacientes), permaneciendo vivos un 12,9% del total (12 pacientes) hasta el final del periodo de seguimiento que osciló, como se describió previamente desde 0,12 meses a los 58,2, con una mediana de 11,3 meses.

4.4. VARIABLES DE RECAÍDA, TRATAMIENTO DE RECAÍDA Y SUPERVIVENCIA

Uno de los principales objetivos de este trabajo es conocer a cuántos pacientes se ha conseguido estabilizar o mejorar el tumor que padecen mediante la aplicación del tratamiento protocolizado. De los 93 casos revisados, **no se obtiene una respuesta favorable** (estabilización del tumor o reducción del mismo) en 41 pacientes (44,1%), por ausencia de cirugía de resección tumoral o de un tratamiento oncológico complementario con respuesta terapéutica. En los 52 pacientes en que **sí se logró mejoría o estabilidad tumoral**, la evolución encontrada ha sido: 7 pacientes (13,5%) no mostraron recaída al

final del periodo de seguimiento; mientras que la gran mayoría, 45 pacientes de estos 52 (86,5% del total que respondieron al tratamiento), presentaron una recaída clínica y/o radiológica por su tumor (Tabla 3).

El tratamiento empleado para la recidiva tumoral en los 45 pacientes que tuvieron respuesta inicial favorable al tratamiento con recaída posterior, como se describe en la Tabla 4, consistió en: reinicio de QT (temozolamida inicial, seguida o no por nuevas líneas de medicación en 22 pacientes (48,9%); reintervención Q seguida de QT en 9 pacientes (20%); reintervención sin posibilidad de nueva QT en 2 casos (4,4%); y ausencia de tratamiento en los 11 pacientes restantes (24,4%).

Tabla 3. Patrón de recidiva en los pacientes con GAG en Fase I.

<i>Remisión tumoral inicial</i>	<i>Pacientes</i>	<i>% Total</i>	<i>% Válido</i>
No recidiva	7	7,5	13,5
Sí recidiva	45	48,4	86,5
Total con remisión	52	55,9	100
No remisión	41	44,1	44,1
Total inicial	93	100	

Tabla 4. Tipos de tratamientos de las recidivas en GAG en Fase I.

<i>Tratamiento de la recidiva</i>	<i>Pacientes</i>	<i>% Total</i>	<i>% Válido</i>
Cirugía y Quimioterapia (Q+QT)	9	9,7	20
Cirugía (Q)	2	2,2	4,4
Otros	1	1,1	2,2
No tratamiento de la recidiva	11	11,8	24,4
Total con recidiva	45	48,3	100
No procede	48	51,6	
Total inicial	93	100	

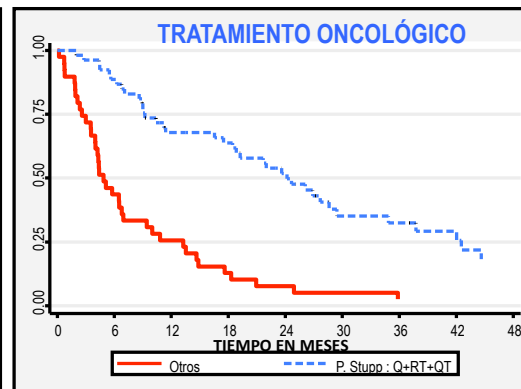
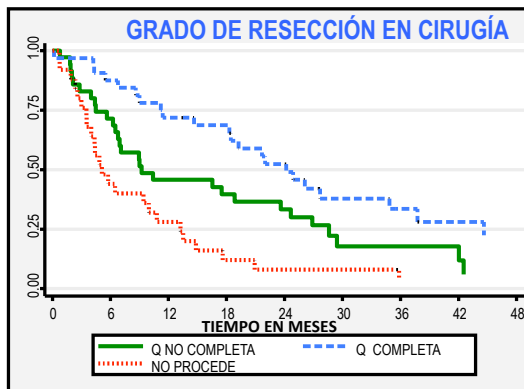
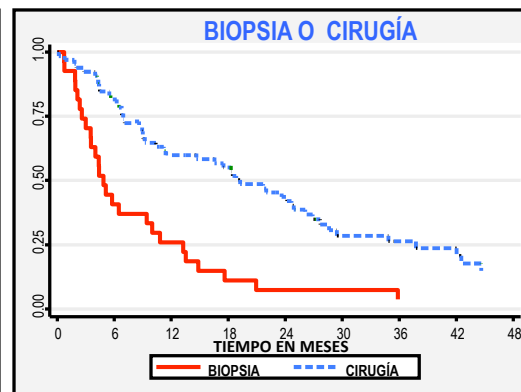
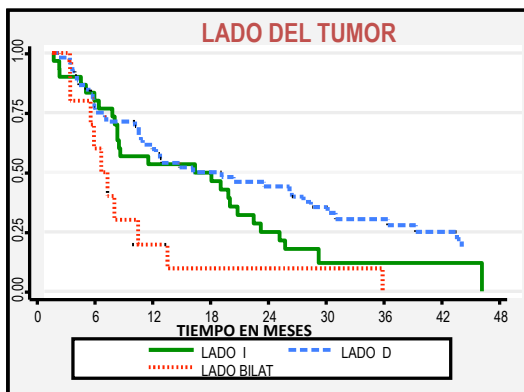
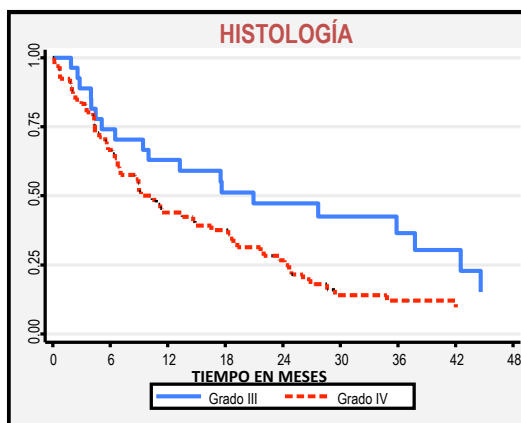
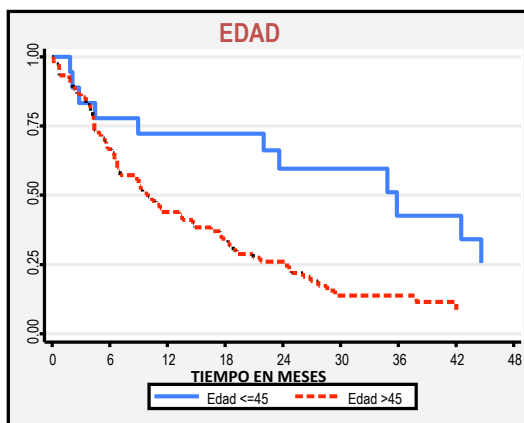
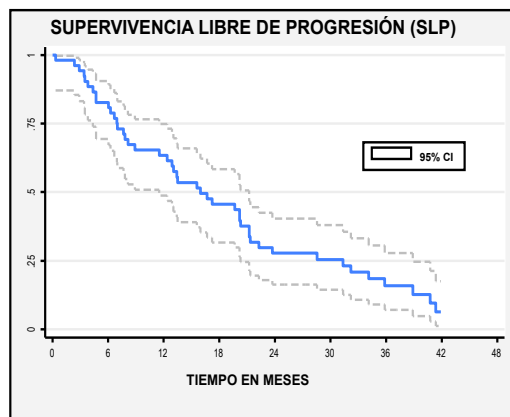
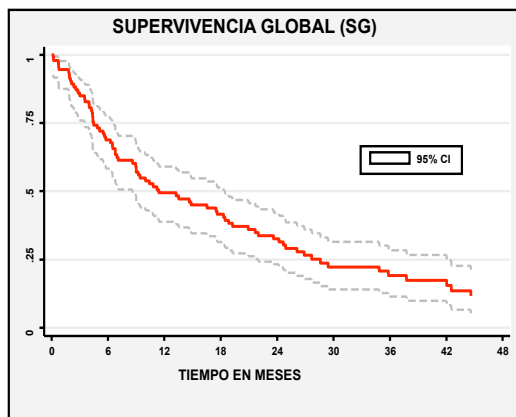
4.5. ANÁLISIS DE SUPERVIVENCIA GLOBAL (SG) Y SUPERVIVENCIA LIBRE DE PROGRESIÓN (SLP)

Comenzando por la **SG en el grupo de 93 pacientes** estudiados, se ha encontrado que la mediana de SG ha sido de **11,4 meses (8,6-18,4 meses, con 95% de intervalo de confianza (IC))**. En la Figura 13 se presenta la cuantificación de supervivencia de acuerdo con el método de Kaplan-Meier. La SG obtenida en el análisis de los resultados logrados a los 6, 12, 18, 24, 36, 42 y 48 meses, se va reduciendo a 65%, 46%, 38%, 29%, 16%, 13%, 10% y 7%, respectivamente. En el conjunto de estos datos destaca una supervivencia prolongada de un subgrupo de pacientes, del 7%, a los 4 años de evolución de la enfermedad.

Respecto a la valoración de la **SLP**, esta fue de **15,95 meses (11,5-21,2 meses, con 95% de IC)**. En esta parte del estudio se incluyen solo los pacientes que alcanzaron la remisión completa o la respuesta favorable al tratamiento, y que incluye **a 52 pacientes (56%)**, de los que la mayor parte, 45 de los 56, presentaron una recaída durante el periodo de seguimiento, y solo 7 se mantuvieron con SLP. La distribución de la SLP en este grupo registrada a los 6, 12, 18, 24, 36, 42 y 48 meses se va reduciendo a 82%, 63%, 46%, 28%, 25%, 16%, 6%, y 6%, respectivamente, como también se detalla en la parte superior de la Figura 13.

Respecto a la significación estadística de las variables estudiadas, en el grueso de la Figura 13 se muestran las curvas de SG en relación a cada una de las variables analizadas, con una identificación de cada una de ellas según un código de colores que se expone a pie de figura. La Tabla 5 que aparece en el punto 4.5.4. recoge el análisis estadístico de estas variables.

Figura 13. Curvas de SG y SLP según análisis de Kaplan-Meier. Figura superior: SG en rojo; SLP en azul (curvas superior e inferior muestran 95% del IC). Figura inferior con 6 curvas de Kaplan-Meier según variables analizadas tanto clínicas (título en rojo), como terapéuticas (título en azul).



4.5.1. EDAD: MAYOR A 45 AÑOS FRENTE A MENOR O IGUAL A 45 AÑOS

Se ha encontrado una diferencia estadísticamente significativa en la SG en relación con la diferencia en **edad mayor a 45 años con peor SG**, frente a la edad menor o igual a 45 años, con **p=0,0053**.

Del mismo modo, estas diferencias se han encontrado en el test de Cox, en pacientes **mayores de 45 años con HR de 2,38 (1,27-4,43, 95% IC)**, y **p=0,007**. Respecto a la SLP, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas.

4.5.2. LADO DEL TUMOR: DERECHO, IZQUIERDO O MÚLTIPLE

Se ha encontrado una variación estadística en cuanto a la **SG, siendo esta significativamente mayor en pacientes con tumores localizados en el lado derecho**, y de modo decreciente en los del lado izquierdo, y en los bilaterales, con p=0,0074. Sin embargo, en el análisis de regresión de Cox, no se encontró una diferencia significativa en la SG entre las diferentes localizaciones. Tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas respecto a la SLP.

4.5.3. HISTOLOGÍA: GRADO III ASTROCITARIO, GRADO III OLIGODENDROGLIAL, GRADO IV

La variación en la histología tumoral ha mostrado una diferencia significativa para la SG, con una **supervivencia mucho mayor para los tumores de grado III variante oligodendroglial** (con supervivencia mantenida en torno al 100% hasta los 42 meses), y menor progresivamente en los grado III astrocitarios (supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses del 68%, 55%, 40%, y 35%, respectivamente), y en los grados IV (supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses del 67%, 44%, 38%, y 27%, respectivamente), con **p=0,0442**.

Por el contrario, no se han encontrado variaciones en cuanto a SG entre cada una de las histologías en el modelo de regresión de Cox, aunque sí una tendencia a un peor pronóstico en el grado IV (66 pacientes) frente al grado III- o y el grado III unificados (27 pacientes), con HR de 1,62 (0,9-2,70, 95% IC) y $p=0.065$.

En cuanto a la SLP, se ha evidenciado una diferencia significativa con $p=0,02$, que ha sido mucho mayor para los tumores de grado III variante oligodendrogial (con supervivencia mantenida en torno al 80% hasta los 42 meses), y menor progresivamente en los grado III astrocitarios (supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses del 90%, 72%, 62% y 52%), y en los grados IV (supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses del 80%, 58%, 36% y 14%).

En el análisis de regresión de Cox, no se han encontrado diferencias significativas entre las diversas histologías. Sin embargo, sí se evidencia una diferencia significativa entre la **histología grado IV en cuanto a una menor SLP en relación a las otras dos restantes, con HR 2,35(1,17-4,72, 95% IC), con $p=0,01$.**

4.5.4. TRATAMIENTO INICIAL: CIRUGÍA O BIOPSIA

En relación al tratamiento inicial realizado en la serie presentada, se han encontrado **diferencias muy significativas con mejor SG entre la cohorte de pacientes en los que se practicó la resección quirúrgica (Q) frente a los que sólo pudieron ser sometidos a biopsia (B).**

En pacientes con Q las supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses fueron del 80%, 59%, 54% y 43%, respectivamente, que contrastan con las SG de los pacientes con B con supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses del 40%, 26%, 11%, y 7%, respectivamente, **con $p<0,001$** . Además, en el análisis de regresión de Cox se ha identificado también diferencias muy significativas, entre la SG tras Q o tras B, con un HR del efecto de la Q sobre la supervivencia del 0,37,

(0,22-0,59, 95% IC) con $p<0,001$, o lo que es lo mismo, la B ha mostrado tener una SG 2,7 veces peor que la Q para SG, pero no para la SLP:

Tabla 5. Resultados de análisis estadístico retrospectivo mediante log-rank test y modelo de regresión de Cox. Comparación de la primera variable con cada una de las siguientes variables en su apartado en el análisis de Cox. (IIIo: grado III oligoendrogial, IIIa: grado III astrocitario)

Variable	Log-rank test		Modelo de regresión de Cox HR 95% IC	
EDAD: ≥ 45 / <45	SG	$p=0,0053$	2,38 (1,27-4,43)	$p=0,007$
	SLP	-	-	
LADO DEL TUMOR: Bilateral / Izdo / Dcho	SG	$p=0,0074$	-	
	SLP	-	-	
ANATOMÍA PATOLÓGICA: IV / IIIo / IIIa	SG	$p=0,0442$	1,62 (0,9-2,7)	$p=0,065$
	SLP	$p=0,02$	2,35 (1,17-4,72)	$p=0,01$
TRATAMIENTO INICIAL: Cirugía/Biopsia	SG	$p<0,001$	0,37 (0,22-0,59)	$p<0,001$
	SLP	-	-	
GRADO DE RESECCIÓN: No completa / Completa	SG	$p<0,001$	1,89 (1,1-3,3)	$p=0,021$
	SLP	-	-	
Q+ RT/QT (P. Stupp): Completo / Otros	SG	$p<0,001$	0,26 (0,16-0,42)	$p<0,001$
	SLP	$p=0,003$	0,39 (0,19-0,74)	$p=0,005$

4.5.5. GRADO DE RESECCIÓN QUIRÚRGICA: COMPLETA O NO COMPLETA

Complementariamente se ha analizado el valor del grado de resección Q en la SG, y se han encontrado de nuevo **diferencias muy significativas con $p<0,001$ entre las cohortes con Q con resección completa (RC), que muestran el máximo de SG, frente a la resección no completa (RNC), y frente a los casos en que no se ha realizado la Q.** En el análisis de Cox se ha evidenciado diferencia estadísticamente significativa incluso entre la SG del grupo con RNC y el grupo sin resección, con un **HR para el grupo no operado de 1,89 (1,1-3,3, 95% IC), con $p=0,021$.** Sin embargo, estas diferencias estadísticas no han podido comprobarse en relación con la SLP.

4.5.6. TRATAMIENTO ONCOLÓGICO TRAS BIOPSIA O TRAS CIRUGÍA

Revisando el tratamiento oncológico en los GAG presentados, se han objetivado diferencias **no significativas**, aunque cercanas al límite, en la SG en cuanto a la comparación entre el protocolo de Stupp completo frente al protocolo adaptado a casos no resecables quirúrgicamente, en los que se realiza biopsia (B+RT+QT), con $p=0,0626$. Tampoco se han encontrado diferencias significativas en lo que se refiere a la SLP en relación con estas dos variables

4.5.7. TRATAMIENTO ONCOLÓGICO POSTERIOR COMPLETO O NO COMPLETO

Respecto al tratamiento oncológico empleado, se han encontrado diferencias estadísticamente muy significativas entre los pacientes tratados con el **protocolo de Stupp al completo, que incluye Q+RT+QT, frente al resto de pacientes, con $p<0,001$** . Así, en el grupo tratado con Q+RT+QT las supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses fueron del 88%, 68%, 64% y 52%, respectivamente, mientras que en el resto de pacientes las supervivencias a los 6, 12, 18 y 24 meses fueron del 43%, 25%, 13% y 8%, respectivamente. En el análisis de Cox se obtuvo un HR de 0,26 (0,16-0,42, 95% IC) con $p<0,001$, que podría definirse como que el tratamiento con el protocolo de Stupp reduce el riesgo de muerte en un 74% frente al resto de las opciones terapéuticas.

Respecto a la SLP y el tratamiento oncológico empleado, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los 31 pacientes tratados con el **protocolo de Stupp al completo (que incluye Q+RT+QT), frente a los 14 pacientes restantes, con $p=0,003$** . En el análisis de Cox, también se encuentra significación estadística, presentando un HR 0,39 (0,19-0,74, 95% IC) con $p=0,005$.



RESULTADOS FASE - II



A nivel superior, recreación de fotografía de fonendoscopio personal y grabadora digital empleada en el estudio actual, y a nivel inferior, del edificio de Hospitalización de Oncología y Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

5. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA FASE II: ESTUDIO PROSPECTIVO

5.1. DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES DE LA FASE II DEL ESTUDIO

La fase II de la presente investigación ha consistido en el análisis prospectivo de los pacientes diagnosticados de GAG en el período comprendido del 1 de enero de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2014, según los criterios expuestos en el apartado previo de metodología y que corresponden al Proyecto de Investigación codificado como OMS-2013 y aprobado por el Comité de Ética del Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”, centro en el que se desarrolla el estudio (ver Anexo -1).

El desarrollo de esta parte del trabajo se basa en la valoración de las vivencias de los pacientes con GAG a través de entrevistas semiestructuradas (las entrevistas completas y transcritas con el correlato emocional asociado se muestran en el Anexo – 3), en pacientes que hayan recibido el tratamiento oncológico de primera línea, “Protocolo de Stupp”, puesto que la experiencia de este tratamiento es uno de los objetivos fundamentales de este estudio. Así, y como ya se ha descrito, este análisis se estructura en diferentes apartados destinados a confirmar que el procedimiento se lleva a cabo en:

- pacientes que cumplen los criterios de inclusión;
- en fases en que no exista un deterioro clínico significativo, alteraciones del lenguaje o complicaciones que puedan suponer una carga añadida al paciente o impedir el desarrollo de la entrevista;
- pacientes que hayan recibido la información y aceptado su participación;
- y, por último, aquellos que puedan completar la realización de la entrevista.

Tabla 6. Pacientes de la fase prospectiva de la investigación que cumplen los criterios de inclusión en el proyecto de estudio OMS-2013 (Sexo: V: varón, M: mujer; AP: anatomía patológica; Tipo de tumor: P: primario, R: recidiva; QT: quimioterapia; RT: radioterapia)

Código	Edad / Sexo	Fecha de cirugía	AP / Tipo tumor	Valoración previa a contacto	Contacto e información	Entrevista	Revisión	Estado del paciente al final del estudio
E01	72/V	07/01/14	III/P	Estable, Cuidados Paliativos	14/07/14	17/07/14	22/07/14	Exitus en octubre
E02	70// M	09/01/14	IV/P	Estable	29/07/14	No posible	-	Paliativos desde octubre
E03	53/V	10/01/14	IV/P	Estable	29/07/14	11/08/14	11/09/14	Progresión, con QT
E04	57/M	16/01/14	IV/P	Estable	17/09/14	19/09/14	10/10/14	Progresión, con QT
E05	46/M	22/01/14	IV/R	No desea	25/01/14	-	-	Exitus en septiembre
E06	70/M	23/01/14	IV/P	Exitus precoz	-	-	-	Exitus en marzo
E07	54/V	30/01/14	IV/P	Estable	17/08/14	No posible	-	Estable
E08	81/M	17/02/14	IV/R	Exitus precoz	-	-	-	Exitus en abril
E09	53/V	25/02/14	IV/P	Deterioro grave	-	-	-	Paliativos desde noviembre
E10	58/V	13/03/14	IV/P	Trastorno lenguaje	-	-	-	Paliativos en diciembre
E11	62/V	24/03/14	IV/P	Deterioro grave	-	-	-	Progresión, con QT
E12	58/V	07/04/14	IV/P	Exitus precoz	-	-	-	Exitus en junio
E13	57/V	10/04/14	III/P	Trastorno lenguaje	-	-	-	Progresión, con QT
E14	64/V	22/05/14	IV/P	Estable, lenguaje	17/09/14	¿?/11/14	20/12/14	Progresión, con QT
E15	64/V	27/05/14	IV/P	Estable	17/09/14	No posible	-	QT
E16	72/M	02/06/14	IV/P	Deterioro grave	-	-	-	Progresión, con QT
E17	69/V	29/08/14	III/P	Deterioro grave	-	-	-	Progresión en diciembre
E18	68/V	23/09/14	IV/P	Trastorno lenguaje	-	-	-	Bien
E19	67/V	10/10/14	IV/R	Trastorno lenguaje	-	-	-	Estable
E20	60/M	24/10/14	IV/P	Exitus precoz	-	-	-	Exitus en diciembre
E21	62/V	03/11/14	IV/P	Estable	-	-	-	RTQT
E22	53/M	05/12/14	III/P	Trastorno lenguaje	-	-	-	RTQT
E23	47/V	10/12/14	IV/P	Estable	Bien	-	-	RTQT
E24	53/V	11/12/14	IV/P	Estable	-	-	-	RTQT

Durante el año 2014, 28 pacientes han recibido tanto clínica como radiológicamente el diagnóstico de tumor compatible con GAG. De estos, más de la mitad de los casos presentados en esta serie se han excluido por la gravedad de su situación clínica o por fallecimiento precoz, hallazgo que muestra la tremenda agresividad de esta enfermedad. En la tabla XX se resumen las características principales y los códigos empleados para el total de los pacientes valorados en el año 2014.

De los 28 pacientes iniciales, se han excluido los siguientes casos por lo motivos que se describen a continuación:

- 3 por ausencia de adecuada confirmación histológica (1 con gliomatosis cerebrii, 2 con biopsias sin evidencia positiva de GAG).
- 1 por ausencia de seguimiento tras la intervención quirúrgica.
- 16 por imposibilidad de colaboración por parte del paciente, según las valoraciones clínicas repetidas por sus especialistas, por lo que no llegan a la fase de contacto e información (4 por exitus precoz, antes de finalizar el tratamiento inicial, 4 por deterioro general por la enfermedad o su tratamiento, 5 por trastorno grave del lenguaje que limita la capacidad de comunicación, 3 por diagnóstico muy tardío, en últimas semanas del año, quedando los pacientes aun pendientes de gran parte del tratamiento).
- 1 por no deseo de participar en el estudio, durante la fase de contacto e información inicial (diagnostico de recidiva a los 15 meses del tumor inicial).
- De los 7 pacientes restantes, en 3 de ellos, existencia de una complicación clínica antes de la entrevista.

Finalmente, 4 son los pacientes que han colaborado junto con sus familiares en la realización de las entrevistas. En la Tabla 7 aparecen todos los datos resumidos desde el inicio hasta el final del proceso de selección de los mismos.

Tabla 7. Distribución de los pacientes con diagnóstico de glioma cerebral clínico y radiológico. Exclusión de los pacientes a lo largo de las fases progresivas del estudio (T del lenguaje: trastorno del lenguaje).

Pacientes iniciales 28	Pacientes que no han participado en la fase de realización de entrevistas				Pacientes finales 4
	Criterios de exclusión	Imposibilidad de colaboración	Fase de contacto	Fase de entrevista	
	AP - Otra 1 - Negativa 2	Exitus 4 Deterioro 4 T. lenguaje 5 Retraso 3	No deseo 1	Deterioro 3	
	Seguimiento - Ausente 1				
	Total 4	Total 16	Total 1	Total 3	

5.2. CONTEXTO GENERAL DE LOS PACIENTES ENTREVISTADOS

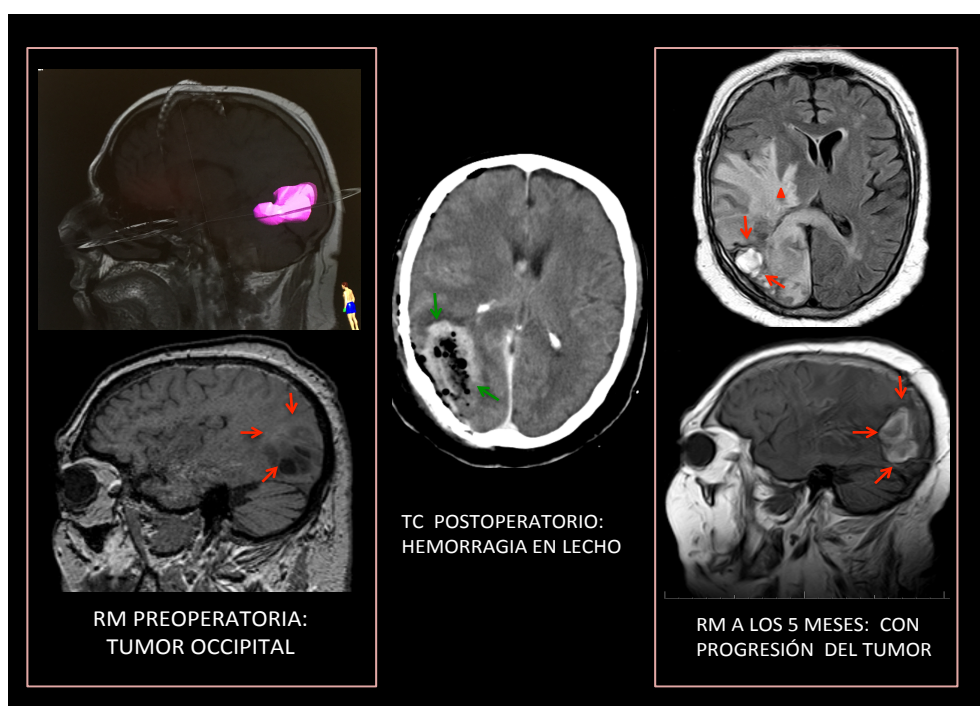
En la primera fase de análisis, se presentan las características generales que presentaban los pacientes entrevistados, porque es a partir de los datos del contexto clínico, personal, familiar y social de donde puede comprenderse con mayores criterios la vivencia que estos pacientes pueden presentar de su enfermedad. Tanto previa como posteriormente a la entrevista se valoran las notas médicas que muestran el conocimiento de la situación de los pacientes en la consulta médica estandarizada y que difiere de lo encontrado en las entrevistas, en una valoración descrita muy limitada.

5.2.1. PACIENTE 1 (CÓDIGO DENTRO DEL ESTUDIO: ES01)

El paciente ES01 de **72 años** debutó con un GAG a nivel **parietooccipital derecho** de grado III. Sin embargo, el curso clínico de la enfermedad hasta la fecha de la entrevista fue más compatible con el de un glioma más agresivo,

un grado IV. En la cirugía **no se logró una resección completa** según el TC craneal con contraste postoperatorio en el que además se objetivó un hematoma postquirúrgico en el lecho tumoral que precisó repeticiones de TC craneal hasta la resolución del mismo, sin otra repercusión clínica. El **tratamiento oncológico no pudo completarse por complicaciones en relación con el tratamiento con quimioterapia (QT)**, en probable relación con su edad (de hecho se tomó en cuenta la edad para decidir que en el análisis riesgo/beneficio, lo prudente sería suspenderla tras la toxicidad inicial y el deseo del paciente).

Figura 14. Paciente 1. RM craneal con tumor occipital derecho y evolución con cirugía parcial (Flechas rojas: tumor. Flechas verdes: hemorragia postquirúrgica. Triángulos rojos: edema)



Al no haberse logrado una resección total ni un tratamiento oncológico completo, los restos tumorales persistentes provocaron la **necesidad de corticoides** de mantenimiento para evitar el daño motor derivado del edema tumoral, como se muestra en la Figura 14 con las RM evolutivas de este paciente. Las áreas cognitivas, dada la localización posterior del tumor, se mantuvieron respetadas hasta fases finales de la enfermedad. Se realizaron todos los contactos con el paciente cuando **ingresó a los 6 meses de evolución**

en la Unidad de Cuidados Paliativos del propio centro por complicaciones en relación con los corticoides, tras superar una primera fase de mortalidad inminente y habersele explicado a los familiares la posibilidad de fallecimiento inmediato.

A nivel clínico, desde el inicio el paciente refería una limitación visual compatible con una hemianopsia, aunque su **principal déficit era la incapacidad para deambular** por efecto de los corticoides que obligaron a un ingreso prolongado. Al reducir la dosis de corticoides el deterioro neurológico era muy grave. Destacaba un buen apoyo familiar, siendo los hijos los que llevaban toda la carga de la verdad diagnóstica que la esposa conocía, pero evitaba en todo momento.

La entrevista se efectuó cuando el paciente ya se ha haba recuperado a su nivel basal de estado de salud durante esta enfermedad y logró la estabilidad clínica. Esta **entrevista se desarrolló durante una hora en su habitación**, que ocupa solo este paciente, con acompañamiento de su esposa y su cuñada. El paciente se muestra muy agradecido por la atención al finalizar la entrevista.

Posteriormente se interroga separadamente a esposa e hijo acerca de los elementos de la información que el paciente realmente creen que conoce, de lo que les ha supuesto la enfermedad y de la sensación de cambio de identidad del paciente en su entorno más cercano. El **hijo, nos confirma la impresión de que su padre no ha cambiado esencialmente con la enfermedad**. Sigue actuando a pesar de las limitaciones como el principal organizador, aunque la tarea la asuman los hijos, y mantiene un nivel de trato y relaciones estructuradas

En la revisión posterior de la entrevista a la semana y a las dos semanas el paciente y su esposa consideraron que la entrevista que habíamos mantenido

les había ayudado mucho. Nos informaron sus médicos que **había ampliado los ejercicios e incrementado la autonomía de la marcha en ese período.**

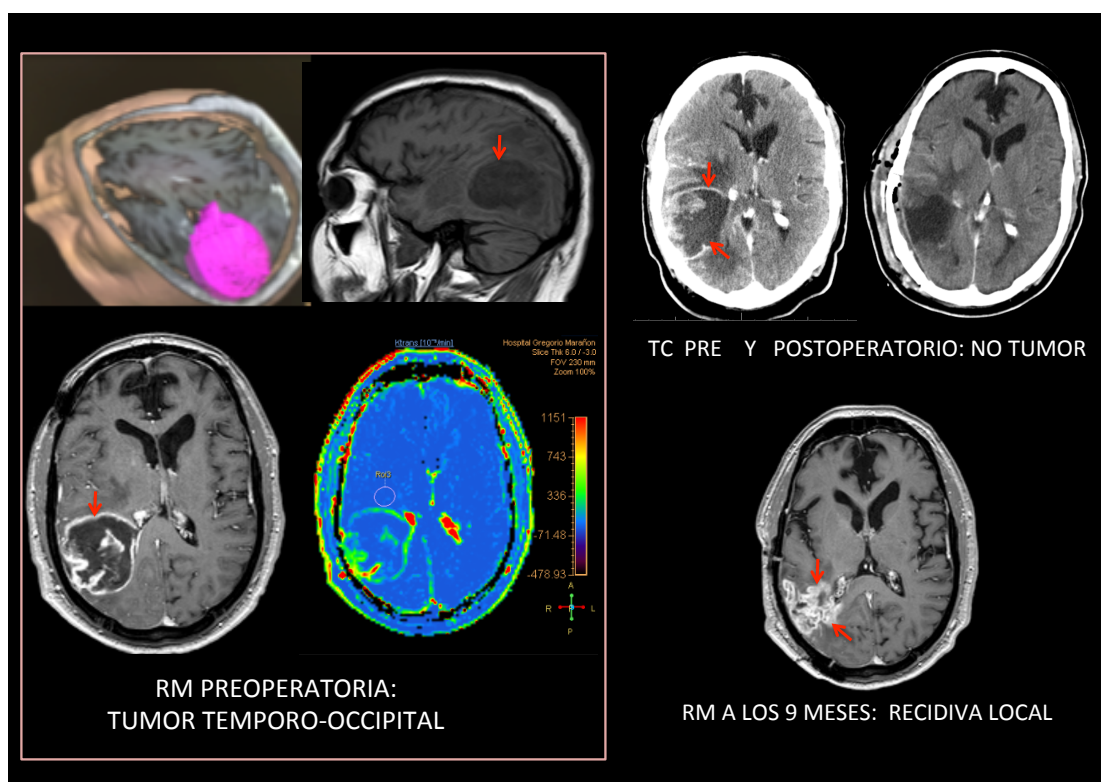
5.2.2. PACIENTE 2 (CÓDIGO DENTRO DEL ESTUDIO: ES03)

El segundo paciente entrevistado, cuyo código general es ES03, es un varón de **48 años**, en una situación funcional previa muy limitada por un accidente de tráfico cuatro años antes con **lesión medular cervical y tetraplejia**, con movilidad residual sólo en miembro superior derecho. El paciente es diagnosticado de un **GAG temporal** derecho con afectación de estructuras profundas relacionadas con los circuitos cognitivos y de la memoria. Se somete a cirugía con **resección tumoral total** según el TC postoperatorio y **puede completar el tratamiento** oncológico con RT y QT, según el “protocolo de Stupp” convencional. En la Figura 15 se presentan las RM de este paciente.

Las características fundamentales de este paciente previas a su entrevista vienen marcadas por su experiencia previa de enfermedad, por el deterioro cognitivo desde el inicio del cuadro clínico y por la estabilidad clínica mantenida. Muestra su deseo de colaborar en el presente estudio y a pesar de las limitaciones en su movilidad, prefiere su traslado al centro hospitalario que se efectúa en ambulancia, que el desplazamiento del investigador al centro de lesionados medulares en que reside.

La entrevista dura 60 minutos y tiene lugar en el centro hospitalario, en consultas en horario de mañana (se solicita una consulta específica). Se parte de la posibilidad de que los sonidos de las consultas cercanas puedan limitar la capacidad de concentración y la calidad de la grabación. El paciente acude sólo, relatando el antecedente de una **grave ruptura familiar**. Además, refiere que sabe lo que es “estar peor” y mantiene una tolerancia aceptable a esta enfermedad.

Figura 15. Paciente 2. RM preoperatoria con tumor temporo-occipital y resección completa. Evolución. (Flechas rojas: tumor)



Durante la entrevista **destacan los aspectos de fallo de memoria**, aunque no impiden la comunicación ni la transmisión dentro de sus limitaciones de su manera de entender la enfermedad que está viviendo. **La valoración al final de la entrevista es neutra, no recuerda si le ha ido bien o no, si bien abandona la consulta bromeando y con tono más relajado.**

La valoración de revisión se realiza de modo telefónico por las dificultades de desplazamiento. Nos comenta de nuevo que **no recuerda si le fue bien o no**, pero que no le ha causado daño, removiéndole aspectos negativos.

5.2.3. PACIENTE 3 (CÓDIGO DENTRO DEL ESTUDIO: ES04)

La paciente entrevista da en tercer lugar, código ES04, es una mujer de **58 años** diagnosticada de un **GAG frontal izquierdo** con afectación de **áreas del lenguaje** motoras, que debuta clínicamente con dificultades para hablar y leve

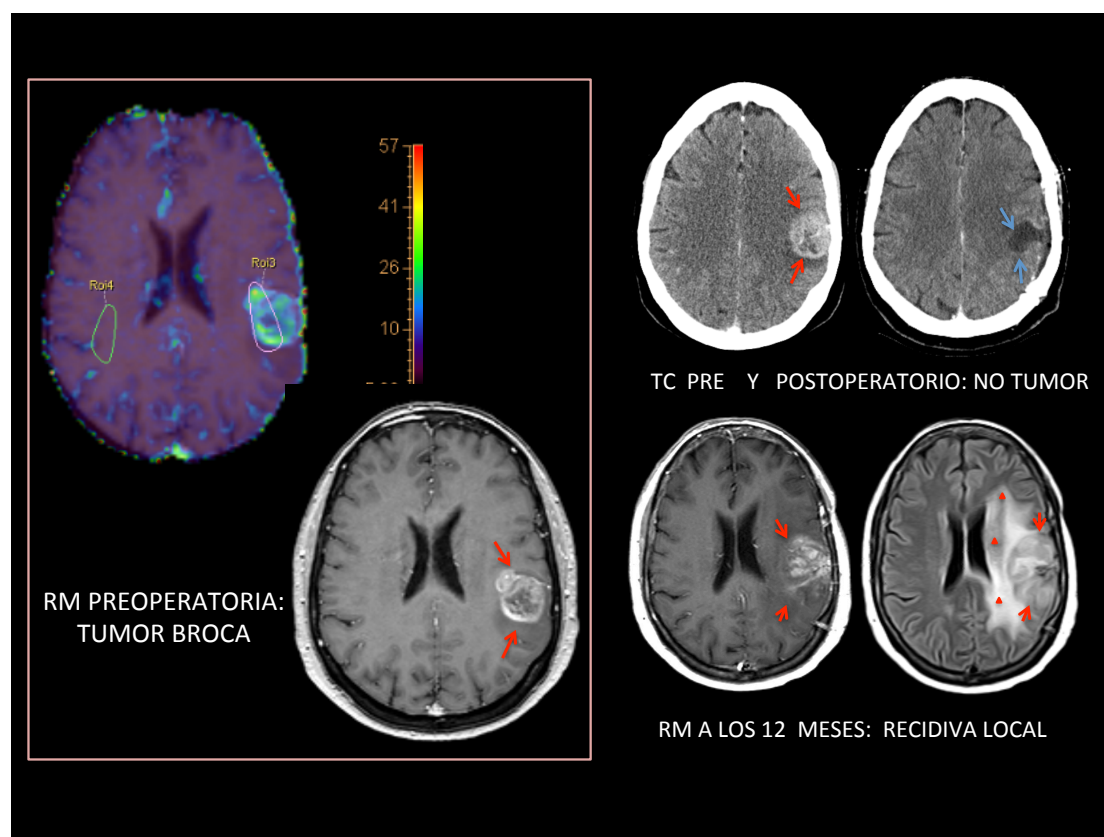
deterioro cognitivo. El tumor es tratado mediante **cirugía total con la paciente despierta** y con RT y QT según el “**protocolo de Stupp**” que puede **completar** con muy buena tolerancia. En la Figura 16 se muestran las secuencias evolutivas de la RM craneal de esta paciente.

La paciente previamente a la enfermedad es muy activa y se dedica al cuidado familiar de esposo e hijos, siendo una pieza esencial en la vida diaria familiar. **La entrevista se realiza en el domicilio de la paciente, en el octavo mes de evolución**, con un curso clínico que considera favorable, aunque en las últimas semanas empieza a presentar episodios de trastorno del lenguaje similares a los del inicio de su enfermedad, sin causa tumoral aparente. A pesar de su reticencia para acudir al hospital, ha precisado dos valoraciones de con carácter urgente, habiéndose descartado una recidiva en RM craneal, si bien el perfil de sintomatología claramente apunta a este proceso.

La entrevista dura 120 minutos y se realiza con el esposo de la paciente y durante un breve momento, también con uno de sus hijos. La paciente ha preguntado a los profesionales sanitarios específicamente por el diagnóstico y conoce el grado de su tumor, si bien no ha preguntando nada más acerca de lo que eso implica. **Durante la entrevista presenta un episodio de trastorno del lenguaje grave** que se recupera espontáneamente a los minutos del inicio, con tiempo y elementos de relajación. Se plantea la opción de suspender la entrevista, pero la paciente desea seguir con ella y es la entrevista más larga del estudio. Al finalizar refiere que **le ha ayudado mucho, y ha sido según el cónyuge una experiencia favorable para ambos**.

La valoración posterior a la entrevista se realiza en el hospital, cuando acude a urgencias por empeoramiento clínico. La paciente refiere que la entrevista le **ha ayudado a comprender mejor parte de su enfermedad** y a aceptar los episodios de sintomatología aguda que se han repetido en numerosas ocasiones con menor ansiedad.

Figura 16. Paciente 3. RM craneal preoperatoria con tumor en zona de lenguaje. Evolución. (Flecha rojas: tumor. Flechas azules: cavidad sin restos tumorales. Triángulos rojos: edema)



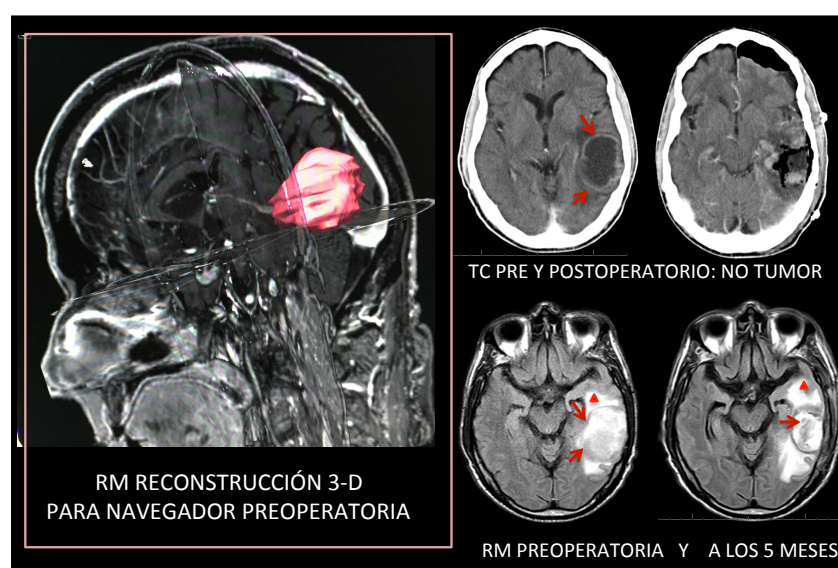
5.2.4. PACIENTE 4 (CÓDIGO DENTRO DEL ESTUDIO: ES14)

Se trata de un paciente de **62 años** con código de entrevista ES14, que se diagnostica de un **GAG frontal izquierdo** que debuta con un **trastorno cognitivo y una dificultad para la nominación** de objetos y personas. El paciente retrasa el diagnóstico inicial temiendo que sea una demencia de Alzheimer. El tratamiento del tumor al estar localizado en áreas de lenguaje consiste en **cirugía con el paciente despierto, que sólo permite una resección parcial**, y posteriormente el tratamiento combinado con RT y QT. El paciente **tolera muy mal la QT** y precisa disminución de dosis y cambio de ciclos. El curso evolutivo de su trastorno derivado de la persistencia de restos tumorales, como se aprecia en la Figura 17, es el mantenimiento de síntomas clínicos durante toda la enfermedad y la debilidad en miembros inferiores que le dificulta la marcha, a la que se suma la toxicidad por QT.

La entrevista se realiza en el domicilio del paciente, acompañado por su esposa. Es preciso repetir la llamada para concertar la fecha en varias ocasiones por episodios de deterioro clínico tras cada ciclo de QT y el deseo mantenido del paciente y su esposa de participar. **La entrevista tiene una duración de 60 minutos y está muy dificultada por el grave compromiso de la expresión del lenguaje del paciente y la ansiedad** que le ocasiona la enfermedad, si bien al finalizar la entrevista tanto el paciente como el familiar **refieren que les ha ayudado** a recibir parte de información necesaria (no relacionada con el diagnóstico y sí con el manejo de secuelas), y a valorar parte de su experiencia vital.

En la valoración posterior a la entrevista, el familiar nos comenta que ha solicitado herramientas de tratamiento sugeridas, aunque el paciente persiste con un deterioro clínico y anímico persistente que le continúan haciendo desear suspender el tratamiento, medida que en la consulta repetida del oncólogo nunca ha planteado, a pesar de las repetidas quejas al respecto en los meses que ha transcurrido con QT.

Figura 17. Paciente 4. RM craneal preoperatoria con tumor en zona lenguaje. Evolución (Flecha rojas: tumor. Triángulos rojos: edema)



5.3. RELACIÓN DE ANALOGÍAS Y DIFERENCIAS EN LAS ENTREVISTAS

5.3.1. VISIÓN GENERAL DE ASPECTOS REVISADOS Y VALORACIONES

A partir de las posibles cuestiones que se podrían plantear en las entrevistas según el diagrama de información diseñado para las mismas, se ha podido revisar como en cada entrevista los pacientes centraban más su interés en determinados aspectos a la hora de realizar sus narraciones.

En la revisión exhaustiva de las mismas, se han evidenciado ciertas analogías y diferencias que permitirán analizar las características fundamentales de las experiencias vividas por los pacientes con GAG estudiados en el presente trabajo. De un modo sintético se presentan en la Tabla 8 las valoraciones generales de los pacientes y sus familiares de determinados aspectos de su enfermedad y que posteriormente se describen de un modo más profundo.

Tabla 8. Resumen general de aspectos explorados en los pacientes entrevistados con variables analizadas para cada paciente.

<i>Aspecto explorado</i>	<i>Paciente 1</i>	<i>Paciente 2</i>	<i>Paciente 3</i>	<i>Paciente 4</i>
Cambio sentido de identidad (según describe el paciente y familia)				
Personal/Familiar	No/Sí	No/-	No/No	Sí/Sí
Sensación de realización de proyecto vital				
Personal/Social	Sí/Sí	No/Sí	Sí/Sí	No/Sí
Aislamiento por la enfermedad de entorno sociocultural				
Limitación física/No deseo	Sí/No	Sí/No	No/No	Sí/Sí
Reinicio actividad previa de base (laboral, cuidado familiar)				
Planes/Pueden	Sí/No	Sí/No	Sí/Sí	No/No
Es capaz de referir actividad social o de ocio previa y desean disfrutarlas				
Desean/Pueden	Varias/No	Varias/No	Sí/Sí	No/No
Son capaces de enfatizar en la relación durante la entrevista o no				
Sonreír/Emocionarse	Sí/Sí	Sí/Sí	Sí/Sí	Sí/Sí
Principal base de preocupación además de los síntomas				
Muerte/Familia	Sí/Sí	Sí/Sí	Sí/Sí	Sí/Sí

<i>Aspecto explorado</i>	<i>Paciente 1</i>	<i>Paciente 2</i>	<i>Paciente 3</i>	<i>Paciente 4</i>
Inicio de enfermedad (recuerdan una fecha concreta y a qué médico acudieron)				
Fecha /Valoración inicial	Sí/Urgencias	Sí/Urgencias	Sí/Urgencias	Sí/Su médico
Valoración inicial con primeras pruebas (notan que es grave, están acompañados)				
Gravedad/Acompañante	Sí/Esposa	Sí/-	Sí/Esposo	Sí/Esposa
Comunicación del diagnóstico inicial (recuerdan quién fue, cómo recuerdan médico)				
Quién/Fue claro/Preguntaron	No/No/No	No/No/No	Sí /No/Sí	Sí/No/No
Cómo llaman a su enfermedad				
Nombres para evitar tumor	Inflamación	Enfermedad	Enemigo	“Es lo que es”
Síntomas que más les limitan y persisten				
Habla/Vista/Marcha/Memoria	No/Sí/Sí/Sí	No/No/Sí/Sí	Sí/Sí/No/Sí	Sí/No/Sí/Sí
Efecto deletéreo de algún tratamiento				
Q/RT/QT/corticoides	Sí/Sí/Sí/Sí	No/No/No/Sí	No/No/No/Sí	No/No/Sí/Sí
Actividad para salir de casa, paseos, otros				
Inicial/A los 8 meses	Sí/No	Previa/Previa	Sí/Sí	Sí/No
Enfermedades previas que hayan podido afectar a la experiencia de esta				
Personal/Familiar/ Influencia	No/Sí/No	Sí/No/Sí	No/Sí/Sí	Sí/No/Sí
Experiencias de luchas previas que narre el paciente				
Personal/Familiar/Social	No/Sí/Sí	Sí/Sí/Sí	No/Sí/No	Sí/No/No
Recuerdan haber sentido miedo intenso por tratamiento				
Q/RT/QT	No/No/Sí	No/No/No	No/No/No	No/No/Sí
Cuestionan el diagnóstico, realizan maniobras de negación y evitación				
Dudas/Negación/Evitación	No/Sí/Sí	No/Sí/No	Sí/Sí/Sí	Sí/Sí/Sí
Quién reconoce el diagnóstico real (según transmite cada uno)				
Paciente/Cónyuge/Hijos	No/Sí/Sí	Sí/-/-	Sí/Sí/No	No/Sí/Sí
Conocen el plan de tratamiento				
Paciente/Familiar	Sí/Sí	Sí/-	Sí/Sí	No/Sí
Percepción de si mejoran a lo largo de la enfermedad				
Inicia/A los 8 meses	Sí/No	Sí/No	Sí/No	Sí/No
Asocian esta enfermedad a cáncer				
Paciente/ Familiar	No/Sí	Sí/-	Sí/Sí	No/Sí
Principal apoyo actual de la vida diaria y que toma las decisiones de tratamiento				
Cónyuge/Hijos/Otros	Sí/Sí/No	No/No/No	Sí/Sí/No	Sí/Sí/No
Potenciación de sentimiento de religiosidad				
Previo/Posterior	Sí/Sí	No/No	Sí/Sí	No/Sí
Algún aspecto positivo de la enfermedad				
Familia/Amigos/Personal	Sí/Sí/No	No/Sí/No	Sí/No/No	Sí/No/No

5.3.2. DISCURSO ESPONTÁNEO Y DISCURSO DIRIGIDO

Las historias de vida narradas por los pacientes han permitido llegar a encontrar aspectos de las vivencias de la enfermedad que no podían haberse logrado a partir de las revisiones de los comentarios médicos más rutinarios. Parte de la utilidad de esta herramienta de estudio se basa en dejar que el paciente vaya narrando aquellos aspectos que le son más significativos acerca de su enfermedad o de su vida en relación con cómo la modifica esta enfermedad. Así, se ha hallado **en cada paciente una serie de temas que espontáneamente afloran en su discurso**, otros que cada cierto tiempo se repiten en su narrativa y denotan un componente de sustrato emocional asociado más intenso, **o por el contrario aspectos que el investigador sugiere y que no obtienen una respuesta** más específica o se dejan de lado.

DISCURSO ESPONTÁNEO: En la revisión de los 4 pacientes se ha producido una homogeneidad en la apreciación de determinados aspectos, que han surgido espontáneamente, como han sido:

- El papel del cónyuge como principal aliado, acompañante, solucionador de los problemas derivados de las limitaciones neurológicas, pero sobre todo, fuente del cariño fundamental para estos pacientes.
- La información superficial de lo que ha implicado el diagnóstico de este tipo de tumor según refieren lo que les han relatado sus médicos.
- La ausencia de preguntas directas en ningún momento del curso de la enfermedad que impliquen un deseo de conocer más allá de lo que técnicamente cada especialista les ha expuesto.
- La existencia de un conocimiento no narrado de la gravedad del proceso que están viviendo.
- La sensación del curso evolutivo en toda la enfermedad hacia peor, incluso en casos aparentemente estabilizados.
- La vivencia de sufrimiento por las limitaciones que implica el tumor o su tratamiento.

DISCURSO DIRIGIDO: Por el contrario, existen también determinados campos en los que solo algunos de los pacientes o familiares han ahondado y que han requerido las sugerencias del investigador para ser valoradas:

- Los apoyos en el círculo familiar nuclear, no sólo en el cónyuge, y en menos ocasiones en amigos y otros familiares más lejanos.
- El retorno o acentuación de valores de religiosidad.
- El deseo de actividades de su entorno social y cultural previos.
- Las opciones de ayuda como la Rehabilitación o la Terapia Psicológica.
- Los problemas pasados de cara a enfrentar esta enfermedad.
- La sensación de un proyecto vital realizado total o parcialmente.

Por último, existen parcelas específicas de información, de efectos de los tratamientos, de repercusión personal y familiar que son más íntimamente ligados a cada uno de los pacientes y que se revisan en el apartado siguiente.

5.3.3. HISTORIAS DE VIDA Y EMOCIONES EXPRESADAS

Las narraciones de los pacientes han estado asociadas en determinados momentos de la entrevista a marcados cambios en el componente emocional que les acompañaba y que se describe en los casos que se muestran en el apartado siguiente y que aquí brevemente se revisan:

EMOCIONES CRÍTICAS: En general se han producido emociones intensas relacionadas con el momento crítico que viven los pacientes cada vez que han comentado aspectos relacionados con la **gravedad** percibida en el diagnóstico inicial del tumor; con la sensación de **ruptura de su sentido de identidad**; cuando relatan el **sufrimiento familiar** que su enfermedad está implicando; y cuando recuerdan partes especialmente dolorosas o agresivas del **tratamiento** que han recibido.

EMOCIONES POSITIVAS: También, y a pesar de la situación en que se encuentran estos pacientes, con sus déficits, limitaciones cognitivas y para la comunicación y sentido de ruptura vital, en todos los casos se han obtenido momentos de relajación e incluso de tono de **broma en coalición con sus cónyuges y con el entrevistador**, al relatar determinados aspectos de su biografía, de sus experiencias durante el **ingreso** hospitalario, de las adaptaciones que realizan para comprenderse en el día a día, y en general de todo lo que tiene que ver con la **familia**.

5.4. LO “NARRADO”, LO “NO NARRADO”, Y LO “MAL NARRADO” EN LOS GAG

Se analizan y se presentan a continuación fragmentos de las entrevistas de cada paciente que subrayan lo mencionado en los párrafos previos con una mayor profundidad. Para facilitar el análisis de lo que cada paciente narra en cada aspecto analizado se emplea un código de colores que se repite en las diferentes figuras que se aporta. Cada paciente aparece identificado en estas figuras por la letra P seguida del número de entrevista realizado (1 al 4). De igual modo, los familiares aparecen reseñados como F seguido del mismo número. El entrevistador aparece identificado como E.

5.4.1. VALORACIONES ACERCA DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD

- La experiencia de padecer una enfermedad grave provoca en los pacientes un cambio de perspectiva vital, una ruptura con respecto a lo conocido.
- Tanto el paciente como su familia detectan la intensidad del cambio producido una vez valorados por los servicios médicos, no antes.

Los pacientes en su conjunto refieren el comienzo de la enfermedad, a partir de la aparición de la primera sintomatología neurológica, como una **experiencia excepcional, como un hecho que ha cambiado sus vidas**, y que recuerdan

con elevada precisión a pesar de los déficits que, como hemos descrito, todos ellos padecen en el momento en que se realiza la entrevista. De hecho, y a pesar de las limitaciones, son capaces de recordar de un modo homogéneo el momento preciso en el que la enfermedad comenzó a manifestarse, como se manifiesta en la figura 18.

El lenguaje empleado en la descripción de esta etapa de la enfermedad ha sido rico, detallado, con un tono de voz similar al de un diálogo normal, y sin afectación en el lenguaje corporal. Sin embargo, **con la primera valoración médica que reciben en ese contexto, se produce un cambio abismal** en cada uno de los pacientes, disminuyendo el tono de voz, la fluencia del lenguaje y mostrando con un gesto de tensión la severidad que los siguientes elementos narrativos van a relatar, en general la constatación de que algo anormal está ocurriendo y precisa de la derivación a un centro con especialistas para llegar a un diagnóstico correcto, como se muestra en la Figura 18.

Figura 18. Valoraciones del comienzo de la enfermedad.

P1: "Un tumor ..." **VOZ BAJA Y DUDANDO. SILENCIO.** (...) En este lado ... **SILENCIO.** Yo creo que por aquí,... por aquí ..." **VOZ MUY BAJA, SEÑALANDO LA ZONA DE LA CICATRIZ QUIRÚRGICA**
E: ¿Y cómo se descubrió eso?
P1: **TONO VOZ Y ANIMADO.** "Pues me pasó por una carambola, una casualidad. Yo todas las tardes me voy a jugar al ajedrez (...) Eso fue este día concreto, que fue el 23-24 de noviembre, por ahí, así que ese fue el principio de todo (...)"

P2: "Fui al médico (...) y justo allí ... pues no sé me desmayé y me llevaron al hospital directamente... No me enteraba de mucho y desperté casi... Sé que estuve allí un tiempo... dos o tres días pero... no estaba muy muy centrado. **TONO VOZ NORMAL Y ANIMADO, CON LIMITACIÓN POR TRASTORNO DE MEMORIA.** (...) Y luego pues eh,... a los dos ó tres días ya, ... ya me habían operado y empezaron a decirme un poco... lo que había pasado" **LENGUAJE MÁS LENTO Y MIRADA DE PREOCUPACIÓN**

P3: "Fue muy sorpresiva. Noté todo el mismo día. Noté mano y brazo que no lo sentía (...) El 27 de diciembre" **TONO DE VOZ NORMAL Y SIN PAUSAS.** (...) Pensaba que me iban a dar un papel para el Neurólogo, y me dicen: No, usted tiene una ambulancia. Me hacen firmar y les pregunto "Firmar por si la palmo, ¿No?". No pregunté más en ese momento" **GESTOS DE SERIEDAD Y MENOR TONO DE VOZ**

P4: "Yo en 15 días mi mujer me empezó a dar la lata (...), a mí me pasaba algo (...). Tuve que esperar a que se fuera de vacaciones para hablar con mi hija. Yo soy ingeniero del banco y no entendía los papeles **TONO DE VOZ ANIMADO Y A PESAR DE DIFICULTAD POR DISFASIA, BUEN RITMO EN FLUENCIA.** Fuimos al ambulatorio ... y ella (la doctora) ya lo notó **CAMBIA GESTO BRUSCAMENTE.**"

La descripción de este **cambio entre la situación cotidiana de salud y el comienzo** de la que es desde entonces su enfermedad, corresponde más a la narración de una “vivencia”, entendida esta como una experiencia que deja una impronta particular y profunda en la vida de una persona, que a una experiencia más de los sucesos relativos a su enfermedad, como las que describen en otros momentos de sus relatos, con o sin un componente emocional impactante asociado.

5.4.2. VALORACIONES ACERCA DEL PRONÓSTICO DE LA ENFERMEDAD

- Los pacientes desconocen el diagnóstico exacto o su implicación, y emplean un lenguaje que evita nombrar la enfermedad.
- Por lo que refieren, los médicos les han aportado información global, rica en detalles técnicos, sin que relaten detalles pronósticos.
- En todos los casos, los pacientes y sus familias prefieren no profundizar en los detalles técnicos en exceso por la confianza en el equipo de tratamiento, y no buscan alternativas en otros centros o con otros profesionales.
- Se producen en algún paciente cambios en el deseo de información en el curso de la enfermedad y en cada persona dentro del mismo medio sanitario, aunque nunca abordan con profundidad más allá de lo que pueden controlar.
- Desde la angustia por lo desconocido a la pregunta rápida y superficial, todos entienden la trascendencia de su enfermedad (ver Figura 19).

NOMBRE DE LA ENFERMEDAD: En relación al pronóstico del proceso que están viviendo, en los 4 casos los pacientes desconocen el diagnóstico exacto de lo que padecen, y emplean un lenguaje, y en dos de ellos una actividad, que evita nombrar la enfermedad o hacerla presente. Las **palabras que usan como sustitutos** de lo que supone su tumor han sido recogidas y se muestran a continuación. Este desconocimiento deseado de la enfermedad esta apoyado por las actitudes de los especialistas en todos los casos, de la familia de una manera fundamental, y sobre todo por parte de los propios pacientes que

excepto en un caso puntual (paciente 3) no preguntan datos específicos acerca del diagnóstico de su enfermedad. La paciente 3 habla de la enfermedad que padece con su nombre técnico, glioma, y es la única que refiere haber preguntado específicamente por el tipo de tumor que padece incluyendo el grado, pregunta que se atreve a realizar en un momento más avanzado de la enfermedad, ya operada y comenzando el tratamiento con RT.

ASOCIACIÓN CON CÁNCER: Además, cuando se les interroga por enfermedades graves en la familia o conocidos, los pacientes no asocian la pregunta a una posible enfermedad oncológica, mientras que los **cónyuges presentes** (pacientes 1, 3 y 4) responden acerca del cáncer en conocidos. Incluso **llegan a nombrar la palabra cáncer como algo relacionado con el proceso**. Sólo el paciente 2 tiene un perfil diferente y asocia su propio tratamiento con QT y RT al cáncer de algunos conocidos suyos.

CONOCIMIENTO DE GRAVEDAD DEL PROCESO: En un análisis más profundo de las narraciones particulares de cada paciente, vemos como a pesar de lo que dicen, todos saben que lo que padecen es especialmente grave, como se muestra en la Figura 19. El silencio asociado a estos momentos, lo “no narrado” en estos episodios, es muy significativo.

El paciente 1 presenta una clara **idea de que pueda estar terminal** por el ingreso en cuidados paliativos, aunque las mejorías episódicas y el deseo del personal sanitario de trasladarle al domicilio de algún modo reorientan esa posibilidad de curación parcial. Desde el principio de la enfermedad la supuesta inflamación ha ido remitiendo y empeorando, y le hace sentir con expectativas de mejoría.

EL paciente 2 cuando se indaga acerca de la preocupación por la enfermedad, refiere no tener y no solicita mas información, piensa que puede no saberlo por su problema de memoria, mientras que en otro fragmento de la conversación

recuerda perfectamente información de otras fuentes no médicas acerca de técnicas de cirugía practicadas en otro centro y que ha leído en internet. Curiosamente, durante toda la entrevista **no pregunta nada en relación al pronóstico**, y solo cuando se avisa para la despedida, hace comentarios acerca de que es probable que le quede muy poco tiempo, intentando una petición de información que niegue este hecho.

Figura 19. Valoraciones del pronóstico de la enfermedad.

<p>P1: "Un resto ,sí, donde estaba ubicado el lecho, y que ese lecho esta ahora, por lo visto, está un poco inflamado" LENGUAJE TRANQUILO</p> <p>E: ¿Le explicaron muchas cosas de la operación?</p> <p>P1: "Yo prefería que me hicieran lo que, lo que había que hacer, y que me lo hicieran y ya está"</p> <p>P1: "Si yo viera que iba cada vez a mejor (...), pero veo yo que no ..., que no voy para adelante" VOZ APAGADA Y GESTO TRISTE</p> <p>P1: "Me preguntó la coordinadora (...), pensando en el curso que empieza (...) Para septiembre u octubre no puedo, pero para primeros de año sí estaré ..." ANIMADO</p>
<p>P2: "Me operaron de un tumor en la cabeza y llevo ya 6 meses (...) Fueron poco a poco contándome (...) Cuando me dijeron eso (RT/QT) ya sabía que tenía que hacerme eso, porque ... se sabe por otra gente LENGUAJE NORMAL</p> <p>P2: "Yo no sé si ..., si la enfermedad esta ahí o no está, es que yo no entiendo muy bien eso (...) A lo mejor me lo han dicho, pero es que no me acuerdo (...) Ya me dirán ..." GESTO PREOCUPADO</p> <p>P2: "He estado mirando (...) Lanzarote. Hay una opción de ir en diciembre, y voy a ver si lo puedo hacer"</p> <p>P2: (Finalizada entrevista) "Me lo dirán en cualquier momento, esto será de ... 2 a 6 años lo que te dura"</p>
<p>P3: "Me veían un algo, una masa (...) A lo mejor el hombre diría "¡Uy madre!, esta mujer si supiera lo que estamos viendo" (...) Me dijo que qué quería saber, pues hombre principalmente si me va a matar ... y me dijo que no ... y yo dije, bueno, pues nada a luchar" GESTO PREOCUPADO (...) Lo que yo siempre he intentado VOZ MUY APAGADA Y TRISTE es confiar en la Ciencia y en Dios"</p> <p>P3: "Dentro de lo más grave MOSTRANDO MÁS SEGURIDAD tampoco lo considero (...) lo que a mí me transmiten es que está todo bien (...) pero lo asimilo como una cosa normal (...) De qué grado es el tumor (...) y me dijo que era del cuatro (...) Más vale que no siga apareciendo" TONO NORMAL</p>
<p>P4: "Hay muchas cosas que no sé ... Vino una señorita y dijo VOZ MUY BAJA ... la enfermedad (...) De repente me dicen eso VOZ MÁS ALTA, COMO ENFADADO Esto es lo que es y esto es ya, ya (...) Que a mí me molesta y me sigue molestando cada vez más por la familia"</p> <p>P4: "Lo preguntó mi mujer BAJA LA VOZ (...) Yo me tapé los ojos, yo dije ... SILENCIO (...) Yo no sé, porqueeee ella siempre dice muchas cosas, aunque no dice tantas"</p>

La paciente 3 que presenta una recidiva clínica, aún no filiada. Esta paciente ha **preferido leer en Internet información** acerca de su tumor antes que preguntarlo al médico, y plantea también una evolución en la capacidad de aceptar información, desde la urgencia inicial en que solo pregunta si le va a matar, hasta una consulta de RT en que directamente pregunta por el grado del tumor, y tras obtener una respuesta, no pregunta ninguna otra implicación de

este diagnóstico. **Conoce perfectamente los estudios diagnósticos** incluso comenta cómo se llevó la máscara de la RT a su domicilio y la ha guardado hasta la fecha en que cree que ya no va a ser necesario recordar este objeto.

El paciente 4 manifiesta en repetidas ocasiones su **negativa a aceptar la enfermedad** que padece, con una narración reiterativa acerca de cómo no entiende qué está ocurriendo. Sin embargo, al mismo tiempo, destaca la carencia de preguntas al entorno médico o durante la entrevista cuando se le ofrece la posibilidad de responder a dudas, que transmite que conoce que la entidad clínica que padece es suficientemente grave como para no querer asumirla. En cualquier caso, la familia conoce por completo la verdad médica en cuanto al pronóstico esperado, como en el resto de los casos.

PLAZOS EN LA ENFERMEDAD. Tanto el paciente 1 como el 2 se plantean actividades a medio plazo, meses por delante de la entrevista. Sin embargo, los pacientes **2 y 3 son los únicos que hablan de plazos en relación con la supervivencia** de la enfermedad. A pesar de conocer que padecen algo serio, desean disfrutar de actividades de ocio en momentos que están meses por delante de la fecha de la entrevista.

5.4.3. VALORACIONES ACERCA DEL PROCESO DE ENFERMAR

- Narración alterada y disfuncional por los déficits neurológicos asociados y por la alteración emocional por la enfermedad.
- Una parte esencial de la información obtenida en este aspecto deriva más de lo “mal narrado” o “no narrado”, que de lo que realmente refieren los pacientes.
- Sin embargo, cuando se trata de enmarcar este proceso en su propia biografía los pacientes vuelven a describir con un lenguaje más claro los aspectos más relevantes de otros problemas padecidos.

DÉFICITS: Los pacientes relatan los principales déficits que han aparecido durante la enfermedad y, excepto el paciente 2, **callan, no especifican o cambian el tema de la conversación** para identificar los verdaderos problemas reales que padecen, y se puede apreciar en los fragmentos elegidos de las conversaciones y que se muestran en la Figura 20.

Figura 20. Valoraciones del proceso de enfermar.

<p>P1: (Déficits) “El ordenador me fallaba mucho (...) Yo ... soy profesor de informática” VOZ APAGADA Y GESTO TRISTE “Y el ajedrez igual lo he tenido que dejar, porque no ...” EXPRESIÓN AFLIGIDA, TRANQUILO “Todo lo que tiene que ver con ... con el cerebro, me cuesta trabajo” VOZ LENTA Y TITUBEANTE</p> <p>P1: “Ahí es cuando empezamos a tener problemas para salir fuera, cuando me empezaron a radiar”</p> <p>P1: (Biografía) “Me pusieron en la calle, porque es ley de vida (...) Desde que me marche, a los 58, han sido los mejores años de mi vida, MIRANDO A SU ESPOSA ANIMADO (...) Al principio lo pasas mal (...) Tuve que tomar decisiones y no siempre aciertas, (...) y han hecho que confíen más en mí”</p>
<p>P2: (Déficits) “Me ponía a mirar una cosa y ... me tiraba varios minutos ahí sin pestañear” (...) “He perdido un poco en las manos de movilidad y sensibilidad ... y ahora estoy con la vista (...) La memoria la tengo muy mal, y entonces es que ya no puedo hacer casi nada” TRANQUILO</p> <p>P2: (Biografía) “Yo soy informático (...) en esa época las cosas iban bastante mal, me quedé en el paro y entonces me puse a trabajar como taxista y ahí fue donde tuve el accidente” GESTO SERIO</p>
<p>P3: (Déficits) “Se me embarulló la lengua y no me salía” (...) “Cuando yo me pongo nerviosa no hablo (...) Hay veces que no se lo he dicho, pero mis hijos se enfadan (...) “Hoy se me ha caído la tarjeta, estaba pagando y no lo he percibido” (...) “los síntomas no son dolorosos, pero producen ansiedad” TRANQUILA</p> <p>P3: (Biografía) “Operaciones importantes he tenido la fístula, ... SILENCIO Esta (la actual) es la más gorda”</p> <p>F3: “Durante muchos años le pasa (refiere una depresión), pero el año pasado empecé yo con el ERE”</p> <p>P3: “Mi madre ingresó en la UVI y se tiró 3 meses hasta que murió (...) La cabeza bien, la tuvieron que entubar, se le salían los ojos porque ella quería hablar, era muy parlanchina” AFLIGIDA, LLOROSA</p>
<p>P4: (Déficits) “Tenía que comer, tenía que ...no sé que, y yo pues no quería comer (...) y tienes que ver los papeles del banco y tienes que ver las cosas, porque aquí hay algo que yo no entiendo (...) es como cuando te haces mayor ... ” TRANQUILO</p> <p>F4: “Querías buscar las palabras y no las encontrabas”</p> <p>P4: “En la UCI yo estaba allí, y me vistieron y tal, y había colaboradores y cuando me iban a operar todos estaban pendientes de mí” SONRISA</p>

El paciente 1 recuerda la clínica visual inicial y la tremenda limitación que supone par alguien activo y dedicado a la enseñanza de la Informática, con un lenguaje lento y afligido. Sin embargo **solo muy superficialmente, con bloqueos y silencios menciona la peor afectación que es la imposibilidad para la bipedestación** y la marcha que le obliga a mantenerse ingresado por ausencia de ayudas en su domicilio.

La paciente 3 relata abiertamente su limitación en el habla, problema con el que comienza el cuadro clínico, y **sólo más superficialmente va a relatar otras limitaciones mucho más extensas en labores de cálculo de dinero en el día a día**, de manipulación de objetos con su mano dominante, de lectura y comprensión de textos o de limitación cognitiva.

El paciente 4 con su gravísima alteración en el habla va a **evitar abordar cuales son sus principales limitaciones**, algo que contrasta con otros episodios de lenguaje mucho más relajado y comprensible cuando se refiere a su vida previa, o a los efectos del tratamiento. Es más, cuando su familiar apunta a lo que le ocurre, cambia de tema de conversación por un efecto emocional o pro el daño cognitivo que tiene.

BIOGRAFÍA PREVIA: como referíamos, es **completamente diferente el abordaje que hacen de su déficit a su biografía previa**, con la adaptación a problemas laborales que ocasiona hasta una sonrisa dedicada a su esposa en el paciente 1; con la referencia a numerosos problemas de los hijos cuando eran más pequeños y su resolución con lenguaje muy tranquilo en la paciente 3, que se tiñe de una intensa emoción cuando recuerda la enfermedad terminal de su madre con una clínica similar a la que ella padece en cuanto a problemas del lenguaje. Sin embargo, el paciente 4 no aporta datos de problemas biográficos, y es la esposa la que va refiriendo un episodio de enfermedad coronaria con resolución total y en un plazo corto de tiempo

5.4.4. VALORACIONES ACERCA DEL CAMBIO DE IDENTIDAD

La valoración aquí incluida de la identidad personal dentro de que es algo muy complejo, parte de **cómo los pacientes se describen a sí mismos y en relación a su entorno** y trata de valorar si se ha producido un cambio global, o solo en las facetas más limitadas por el tumor, como se resume en la Figura 21, y se caracteriza por los siguientes aspectos:

- El comienzo de la enfermedad marca un cambio en el sentido de identidad que cada paciente refiere de sí mismo y que progresa a lo largo de la evolución de la enfermedad, excepto en el paciente 2.
- El desarrollo de un proyecto vital realizado marca la manera de enfrentarse a la enfermedad.
- La reaparición o el refuerzo de la religiosidad aparece en la mitad de los pacientes, que son los que previamente ya presentaban un sentimiento religioso intenso.

IDENTIDAD: Los pacientes 1, 3 y 4 muestran el **gran pesar que les produce el cambio en sus actividades y responsabilidades diarias**. El paciente 1 es el que más ha visto limitado por su ingreso esta faceta, y sin embargo acepta que parte de su tratamiento y evolución implican este sufrimiento. La paciente 3, la que mejor ha respondido al tratamiento muestra su **grado de liberación al retomar actividades** diarias y volver a ocuparse de su familia, aunque con ciertas limitaciones. Sin embargo, para sus familiares ambos pacientes mantienen en global un mismo sentido de identidad en el ámbito familiar.

El paciente 2 ha presentado un **cambio y rotura de identidad previa** en el trágico accidente que sufrió cuatro años antes, y esta nueva enfermedad le afecta de un modo diferente.

El paciente 4 es el que **peor tolerancia presenta a su cambio vital** y el que menos desarrolla otras actitudes para hacer frente a la enfermedad ni en lo que dice ni en lo que calla.

PROYECTO VITAL: Del mismo modo al apartado anterior, tanto el paciente 1 como la paciente 3 hablan de las **metas y objetivos logrados en su vida** y la satisfacción de muchas de las experiencias que han compartido con sus familias. Son los dos pacientes con mayor preservación de su estado cognitivo previo. Tanto el paciente 2 por su vivencia previa excepcional como el paciente 4 no hacen referencia a una sensación de realización personal previa.

RELIGIOSIDAD: Sólo en dos pacientes, el 1 y el 3 de nuevo, se produce un **incremento del valor de religiosidad** como apoyo en las actuales circunstancias, aunque sobre la base de una educación y **vivencia religiosa previa importante.**

Figura 21. Valoraciones del cambio de identidad personal.

<p>P1: (Identidad) “Me da rabia que hay muchas cosas que me gustaría hacer y no puedo” OJOS LLOROSOS “Teníamos que ir al banco a resolver unas cosas, pero no ..., he tenido que esperar que fuera ella” SILENCIO “Hombre, en 24 horas me ha cambiado todo” P1: (Religión, Proyecto vital) “Soy muy católico y me gusta penar en Dios (...) cuando me dieron mi casa luminosa, con agua caliente VOZ FIRME, hice el esfuerzo, me ha costado mucho trabajo (...) Yo quería casarme y tener hijos (...) He estado 30 años trabajando en fin y siempre me ha ido muy muy bien (...) Yo me siento realizado”</p>
<p>P2: (Identidad) “Resignación, si es que no te queda otra. Lo único que sé es que puedo estar peor ... que todo lo malo me viene a mí (...) Estoy cansado de luchar. Llevo toda la vida, y ahora ... pues hay que seguir” P2: (Religión) “A veces lo pienso, pero tampoco mucho, porque la verdad que como no me toca nada bueno ...”</p>
<p>P3: (Identidad) “Las cuestiones de los bancos las sigo llevando yo, pero yo me noto que no tengo tanta rapidez (...) Para coger las monedas en la compra AFLIGIDA (...) me hago un poco de lío” (...) “Cuando salí del hospital al segundo día hacía mi cama (...) A mí dejarme que no estoy manca (...) Me gusta barrer mi patio, yo el primer día que barrí me digo ¡Ay, qué bien!(...)” MUY ANIMADA P3: (Proyecto vital) “Lo que quiero es que mis hijos sean felices, pero yo les he visto que tienen unas bases muy buenas” P3: (Religión) “A mí no me hace falta ir al a iglesia para ...rezar TRANQUILA (...) Yo confío en la ciencia, en sus manos preciosas y en Dios, yo le llamo Dios”</p>
<p>P4: (Identidad) “Yo era el hombrecito, yo hacía el banco, yo hacía las comidas, iba al mercado, yo ...” SILENCIO “Y yo siempre, en mi grupo yo que a el más joven y tal, yo defendía de la muerte, de los compañeros. Yo siempre era un tío ... ¡oye! VOZ ALTA Y CON ORGULLO SEGUIDA DE SILENCIO ABRUPTO Ya pero ahora he pasado, ... que no me ... esto me asusta, unas veces no se lo he dicho a mi mujer (...) y yo pues me dormiría en mi habitación y me moriría, y ... PALABRA INTELIGIBLE P4: (Religión) “Yo cuando era más joven era religioso” CAMBIA DE TEMA</p>

5.4.5. VALORACIONES ACERCA DEL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL

- Son dos los que luchan por la enfermedad, cónyuge y paciente
- El sentimiento de soledad es precoz por las limitaciones neurológicas
- Persistencia de deseo de conectar con el entorno sociocultural
- Experiencia del cáncer cercano no comparable
- Valoración médica muy favorable

FAMILIA: En todos los casos, la familia juega un **papel esencial** en la vida de estos pacientes. Este protagonismo aparece tanto si la familia está presente (pacientes 1, 3 y 4) como si ha habido una desconexión con el núcleo familiar (paciente 2). La principal relación se establece durante la enfermedad con el cónyuge (Figura 22) que se va a dedicar a solucionar los problemas, las carencias, las tensiones, a recibir la información real y completa. De un modo claramente más lateral aparece el resto de la familia nuclear, en la que los pacientes, todos, hablan de sus hijos, de sus padres y de la importancia que otorgan al sacrificio que están pasando por cuidarles.

Figura 22. Valoraciones del entorno familiar, social y cultural.

<p>P1: (Esposa cuidándole) “Pues yo lo llevo mal ... ella lo lleva bien, y no hay otra porque yo necesito a alguien que me ayude cuando necesito levantarme” SILENCIO</p> <p>F1: “Yo me he apoyado en él, en sus cosas, y él ha tenido su confianza en mí, en mis cosas, y así hemos vivido siempre”</p> <p>P1: (Ocio) “Para mí el invierno, eso de comer y ponerme a ver (la tele), a ver el partidillo es un gusanillo que me gusta mucho” TONO MUY ANIMADO</p> <p>P1: (Amigos) “Los contactos no los he perdido del todo, pero no puedo ir (...) Me he encontrado mucha gente que he visto que soy muy querido” EMOCIÓN Y OJOS LLOROSOS</p>
<p>P2: (Hijos) “La niña ... hace ... cuatro años que no la veo” (...) Cuando salí del hospital, (...) pues nos divorciamos, (...) y me tuve que venir donde estoy ahora. No creo que haya nada parecido en residencias” GESTOS DE ELOGIO AL CENTRO “Yo pensé que a lo mejor mi hija pues se hubiera dignado a venir a verme, y la verdad que no ...”</p> <p>P2: (Amigos) “Tengo tres o cuatro (...) Salimos los fines de semana a dar una vuelta por ahí” (...) “Con la pintura, pues seguiré con ello, y con lo de la radio, me gusta”</p> <p>P2: (Cáncer) “Dos o tres chicas han tenido tumores, alguna está peor que yo, le sienta peor la quimio”</p>
<p>P3: (Esposo e Hijos) “Os quiero mucho hijos, pero lo que tu padre hace por mí, no lo hacéis vosotros OJOS LLOROSOS (...) He visto que ellos son tan fenomenales” EMOCIONADA “Lo del nivel del glioma lo sabe su padre, ni el mayor lo sabe siquiera, para qué ...”</p> <p>P3: (Ocio) “El Sálvame, aunque sea una cutrelandia, (...) los documentales (...) empecé un libro (...), los juegos de ... (señala una Tableta digital)”</p> <p>P3: (Cáncer) “He tenido un vecino ... estaba muy pachuchillo (...) luego el pobre yo no quería que me viera mucho, porque a mi todo el mundo me decía ¡Uy, qué buena apariencia tienes!”</p>
<p>P4: (Esposa) “ Se ha jubilado y ... ha entendido la enfermedad mía y se lo agradezco. Menos mal que estaba metida en todo, en papeles que yo no sé (...) Siempre está al lado”</p> <p>P4: (Hijas) “Están venga y venga, ahora a venir, y vienen y están todo el rato conmigo. No” SILENCIO “Para mí también es demasiado”</p> <p>P4: (Ocio) SILENCIO Yo siempre hacía cursos, trabajaba, la compra SILENCIO</p> <p>P4: (Amigos) “Los he ido cortando a todos”</p>

OCIO: Los pacientes 1,2 y 3 siguen manteniendo un **interés real por eventos sociales y culturales** que previamente les resultaban interesantes y a pesar de los meses de enfermedad siguen consiguiendo mantenerse al día, y estas

actividades **ayudan en la capacidad de disfrutar** de momentos libres del pensamiento en la enfermedad (ya sean partidos de fútbol, situación política, programas de televisión, series), como se muestra también en la figura 22. El paciente 4 de nuevo por su daño cognitivo, en estructuras del lenguaje o **por su perfil psicológico previo**, que la familia refiere como depresivo, **no puede realizar estas actividades** lo que agrava aun más el panorama de su vivencia

CÁNCER EN ENTORNO: Cuando se habla de si conocen personas en su entorno que hayan padecido enfermedades graves, todos los familiares (pacientes 1,3 y 4) refieren experiencias de otros familiares o conocidos que han padecido cáncer y emplean esta palabra para designarlo. **En ningún momento hacen referencia a otras fuentes de conocimiento de lo que implica un cáncer** (películas, libros, vídeos), lo que puede estar relacionado con su perfil de edad.

A nivel de los pacientes tanto el paciente 2 como la paciente 3 sí que refieren conocer a personas con ese diagnóstico, pero ellos mismos marcan las diferencias con la enfermedad que ellos padecen por los diferentes efectos que les produce a ellos la QT, por la ausencia de análisis con marcadores tumorales, o por el buen estado físico aparente en comparación con enfermos de cáncer sistémico que han conocido.

VALORACIÓN MÉDICA: Ha sido **muy favorable** en todos los pacientes, negando la posibilidad de recurrir a una segunda opinión, o a un centro privado, o internacional. El reconocimiento favorable es **hacia todo el personal** encargado del apoyo y tratamiento de estos pacientes, no sólo a los médicos y enfermeras.

Sólo en el caso del paciente 4 existen quejas al respecto de parte del personal médico en relación con los aspectos más dolorosos de la relación médico-paciente (al darle la información inicial, al pautar los ciclos de QT programados).

5.4.6. VALORACIONES ACERCA DEL TRATAMIENTO

- La cirugía (Q) se ve como una opción de tratamiento segura en la que se implican profundamente, más aun en cirugías despiertos con anestesia local.
- La experiencia del tratamiento radioterápico es favorable, recordando todos los pacientes los aspectos técnicos en relación con la máscara empleada.
- Q y RT conceden la sensación de ser parte responsable del tratamiento.
- El tratamiento con QT es vivido como horroroso en la mitad de casos.
- Las adaptaciones a los efectos de la enfermedad varían según recursos.

OPERACIÓN: En todos los casos los pacientes han recordado lo relativo a la operación como algo no agresivo, de lo que estaban informados según les interesaba, con unos **cuidados muy bien valorados** durante todo el ingreso hospitalario. Sólo uno de los pacientes, el 2, refiere sensaciones desagradables ligadas a parte de este proceso en relación con un trastorno alucinatorio en el postoperatorio inmediato causado por la alteración en estructuras cognitivas por parte de la manipulación del tumor o por la elevada dosis de corticoides perioperatoria.

En ningún caso la cicatriz de la intervención plantea ningún problema grave e incluso la paciente 3 bromea al respecto por la impresión que puede causar en su entorno al decidir no ocultarla. Todos los pacientes se muestran **orgullosos o al menos neutros en haber superado esta fase** sin problemas, como se puede comprobar en los fragmentos de entrevistas seleccionados en la Figura 23 y que también se comentan en los apartados siguientes.

RADIOTERAPIA: Del mismo modo, en todos los casos el recuerdo del tratamiento con RT es **favorable y se subraya de nuevo la amabilidad y el excelente trato** por parte de los profesionales. En 3 casos se hace especial mención a la máscara de RT como algo que se ha soportado bien y que probablemente tiene relación con una muy adecuada preparación por parte de

los profesionales que dan este tratamiento. Incluso en el paciente 1 en el que según relata hubo un problema con la coordinación de la RT con QT, no se encuentra ningún mal sentimiento al respecto.

Figura 23. Valoraciones del tratamiento.

<p>P1: (Operación) “Me enteré de que me pusieron una venda en la cabeza, (...), me fueron curando, me quitaron los puntos y la verdad, me encontraba bastante bien” ANIMADO</p> <p>P1: (QT) “Mal, muy mal” GESTO DE SUFRIMIENTO “La QT lo peor. A mí me sentó muy mal” SILENCIO “Estuve hablando con el médico (...), entonces cogió y me las quitó”</p> <p>P1: (RT) “Lo llevaba mejor, me ponían una máscara blanca y te daban, pues a lo mejor pasabas un rato malo, pero seguías y ya se te pasaba, te ibas tu casa e ibas tan normal (...) y eso que me dijeron que lo habían hecho mal, y no que me daban la pastilla con la comida” GESTO TRANQUILO</p>
<p>P2: (Operación) “Fue terrible para mí (...) Tenía un sueño que estaba en un ... hospital pero ... pero había una gente muy rara que querían matarte (...) Luego ya normal” (...) Entonces tuve la infección de orina y luego una neumonía también”</p> <p>P2: (QT y RT) “En principio sí. Sí, estoy muy bien”</p> <p>P2: “Ahora tampoco tienes ninguna cosa que ... pensar, ...bueno pensar sí, estás todo el día pensando”</p>
<p>P3: (Operación) “Para mí la cirugía no fue un drama (...) No me he querido poner peluca” (...) Para mí lo importante es que tenía cirugía, no en esta enfermedad solo”</p> <p>P3: (RT) “Pues tampoco, si yo me traje el gorro de la RT” TONO ANIMADO</p> <p>P3: (QT) “Solamente el primer día (...) ¡Uy, qué mala! Yo decía, Señor me tienes que dar fuerzas (...) Luego llamé a una de las enfermeras que me dio unas pastillitas” LENGUAJE CLARO, TONO NORMAL</p> <p>P3: “Yo he procurado, no voy a decir que he salido excesivamente al principio (...) Ahora salgo más sola”</p>
<p>P4: (Operación) “Cuando me operaron y luego me hicieron la otra esa (...) comía todo bien” (La operación) “No dolió, y como ellos además eran muy amigos (...) Yo salía bien (...)”</p> <p>P4: (RT) “Bajaba 5 de esas sin problemas (...) y de repente no puedo andar ni nada” “Cuando me operó el doctor ... y cuando me ponen (...) la máscara Fui feliz. Que lo hacían bien” TONO NORMAL</p> <p>P4: (QT) “Fue horrible, horroroso que cuando me dieron las ...” SILENCIO “Coño, y este dolor, y estas cosas extremas, esto qué es” (...) “Vino una de mis hijas, me tumbo, me empezó a acariciar, y se me empezó a calmar eso”</p>

QUIMIOTERAPIA: La QT es entendida como un tratamiento con efectos secundarios intensos por 3 de los 4 pacientes.

Los pacientes 1 y 4 presentan **complicaciones importantes** que limitan aun más su calidad de vida con cada ciclo y lo reflejan como una experiencia horrible. De hecho, el paciente 1 que se adapta a la mayor parte de las circunstancias que ha ido experimentando, según nos relata, llega a solicitar al médico que suspenda el tratamiento, algo que consigue porque a su edad no está muy claro el beneficio que se puede obtener. Por otro lado, el paciente 4

vive con temor cada visita al oncólogo que pauta la QT, incluso refiere algún sentimiento personal contra este médico, y repetidamente niega conocer, como si se improvisara en cada visita, el plan de tratamiento que la esposa sí conoce. Durante la entrevista **se niega a recibir información al respecto** al cambiar de tema cada vez que surge esta cuestión del tratamiento desconocido.

Por otro lado, la paciente 3 no hace referencia inicial a ningún problema, sin embargo **al incidir sobre el tema, sí que recuerda los importantes efectos secundarios** inesperados y que precisan de una llamada al hospital para ser tratados.

En general, la visión que aportan los pacientes de este tratamiento es la valoración de que aparentemente es una QT más débil que otras que conocen (pacientes 2 y 3), y **muestran sensación de no estar tan arropados** como en otras fases más clásicamente agresivas que esta desde que es administrada por vía oral y se toma en el domicilio.

RECURSOS DE REHABILITACIÓN: Aunque **no se menciona de un modo específico**, gran parte de las limitaciones de los pacientes podrían verse disminuidos por la existencia de recursos específicos para su cuidado.

Comparando con enfermos con lesiones isquémicas o traumáticas cerebrales que presentan el mismo grado de afectación, y que dado el carácter agudo del proceso y la esperanza de vida larga, acceden a múltiples recursos de Rehabilitación, **no se detecta una petición especial de este tratamiento por paciente o familia, y sin embargo supondría una gran ayuda para los pacientes por lo esperado de los déficits que padecen.** De hecho el paciente 1 que desde el comienzo había tenido una resección parcial y un edema intenso podría haberse beneficiado durante parte de su supervivencia de esta ayuda, además del trabajo diario con aparatos en la habitación que realizaba sólo y sin supervisión, y programados en la fase de pérdida de movilidad grave.

RECURSOS PSICOLÓGICOS: La asistencia psicológica es una herramienta fundamental en el manejo de pacientes con cáncer y habitualmente recomendada en cuanto el diagnóstico se confirma. Sin embargo, en estos pacientes entrevistados **no se había empleado en ninguno de ellos como ayuda**, a pesar de la situación límite del paciente 4, o de las posibles necesidades que pudieran surgir en la paciente 3 por sus antecedentes.

RECURSOS ECONÓMICOS Y SOCIALES: Por último, el nivel económico y social puede repercutir claramente en cómo viven las limitaciones estos pacientes.

Así el paciente 1 **no pudo abandonar el hospital desde su ingreso** en la Unidad de Cuidados Paliativos por la imposibilidad para la esposa de ayudarlo en las rutinas diarias de movilización, y por carecer de una base económica que permitiera este cuidado extra. La paciente 3 puede **comenzar relativamente pronto sus tareas domésticas por la comodidad del domicilio**, un piso bajo y con todas las habitaciones en una planta, en su barrio de toda la vida en el centro de un núcleo urbano, donde las relaciones son más fáciles entre vecinos y la dificultad en el lenguaje se ve arropada por los contactos de siempre. Por el contrario, el paciente 4 vive en una **urbanización con un concepto de contacto vecinal mucho menos estrecho**, que limitan aun más la capacidad de encontrarse a otras personas, y que precisa para un contacto con el mundo exterior ir a centros comerciales, restaurantes, ..., en los que su incomodidad por las limitaciones verbales que padece se vuelven un problema mayor, como refiere en la entrevista. Por último, dentro de la tragedia de la vida del paciente 2, las **especiales condiciones de cuidado que su lesión medular precisa han hecho que el incremento de su limitación vital no sea casi percibida** como un problema nuevo por parte del paciente, incidiendo más en el aspecto de que un entorno saludable y con ayudas en las primeras fases al menos del tratamiento de los GAG puede aportar beneficios no calibrados aun.



DISCUSIÓN

Recreación de fotografía del Comité de Tumores de Neuro-Oncología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

6. DISCUSIÓN

6.1. RAZONES PARA ESTA TESIS DOCTORAL

Esta Tesis Doctoral se centra en el estudio de los tumores malignos cerebrales, una patología compleja con anecdóticas posibilidades de curación, que provoca un sufrimiento devastador a los que la padecen y a su entorno, y que no ha sido examinada en los aspectos más subjetivos que afectan a la persona enferma.

Desde la propia experiencia personal como especialista en Neurocirugía con formación en Humanidades, la experiencia cotidiana muestra como el apoyo a los aspectos más científicos de esta especialidad en lo referente a los GAG sobrepasa con mucho la atención prestada a los elementos más relacionados con la propia biografía del paciente.

There is no subject in a narrow case history; modern case histories allude to the subject in a cursory phrase ("a trisomic albino female of 21") which could as well apply to a rat as a human being. The Man Who Mistook His Wife for a Hat, 1987: 8. O. Sacks.

No hay sujeto en una historia clínica reducida; en las modernas historias clínicas se alude al sujeto en cursiva ("hembra albina trisómica del 21") que podría referirse tanto a una rata como a un ser humano (trad.a.).

Las diferentes facetas que permiten delinear la identidad del individuo y su evolución con la enfermedad han sido objeto de debate en nuestra sociedad en lo que concierne a otros tumores más conocidos o exteriorizados por campañas mediáticas, ya sea por su mayor frecuencia (cáncer de mama), o por su relación con mecanismos nocivos prevenibles (cáncer de pulmón, melanoma, cáncer de colon) según se objetiva en la distribución por frecuencias mostrada en la Asociación Española Contra el Cáncer en 2014 y en el Anexo – 2.

Los **tumores malignos del cerebro**, sin embargo, poseen una **connotación médica y social diferenciada** por el impacto tan desolador que la afectación neurológica desempeña (Giovagnoli y cols., 2005; Li y cols., 2008), a pesar de su menor frecuencia (Cancer Research, U.K., 2012; A.E.C.C., 2014), y merecen una revisión de sus connotaciones más específicas.

El daño cognitivo, la dificultad para el lenguaje, la dependencia precoz, y las crisis epilépticas van a limitar, por encima de lo que el daño psicológico provoque, la conexión con su entorno. La ausencia de emaciación por el incremento de peso derivado de los corticoides, y la ausencia de metástasis, temor fundamental en otros tipos de cáncer (Holmberg, 2013), terminan por dibujar un escenario clínico claramente singular y apartado de las más habituales experiencias ligadas al cáncer (Sontag, 1978; Skott, 2002).

Por tanto, esta investigación asume que los GAG presentan una distancia respecto del colectivo global del cáncer, y su menor conocimiento y difusión podría limitar la mejor respuesta posible en cuanto a supervivencia y calidad de la misma. Por ello, se indagan las posibilidades de reducir el sufrimiento del paciente y de su familia a través de la herramienta central en el quehacer médico, el lenguaje, y de la capacidad de adecuar las decisiones médicas a la persona enferma. Este trabajo tiene un **doble propósito, “conocer” para “actuar”**, desde el reconocimiento del papel esencial de la tecnificación al impacto que nuestra relación terapéutica puede efectuar en cada paciente/familia según su contexto vital.

La amalgama en torno a los **hechos** publicados internacionalmente y contextualizados en este estudio en nuestro medio, y los **valores** que guían a estos pacientes, han permitido cuantificar la supervivencia global de 93 pacientes con GAG y profundizar en la calidad de vida en un escenario recortado de 4 pacientes, cifras limitadas como en otros abordajes narrativos . La investigación pretende explorar además si se les facilitan a pacientes o

familiares los medios para hacer frente a esta enfermedad dentro del marco sanitario disponible, para en su defecto implementar las medidas necesarias. El único trabajo previo abordando parte de estos aspectos, de A.K. Widheim y cols. en 2002 incluía 3 pacientes y analizaba a sus familias, no a los propios pacientes como protagonistas de su propia historia personal.

A pesar de los grandes beneficios del método científico experimental proporcionando hechos analíticos, a nivel clínico-asistencial los pacientes siguen presentado dimensiones que afectan a valores personales, sociales, morales, religiosos o familiares que no encuentran solución dentro del estrecho abordaje científicista (Gracia y Lazaro, 2008).

El debate entre hechos y valores ha sido revisado por múltiples autores desde campos más ligados a la ciencia más tradicional, y al mundo más humanístico. Así, tanto E. Baca y J Lázaro en *Hechos y Valores en Psiquiatría* (2003), como H. Putnam en *The Collapse of the Fact/Value Dichotomy and Other Essays* (2004). señalan que el **restriccionalismo propio de la “ciencia libre de valores” surge con el inicio de la ciencia moderna, especialmente con D. Hume**, en su obra *Tratado de la Naturaleza Humana* (1739), en que separará los hechos objetivos, “cuestiones de hecho”, de los valores, “relaciones de ideas”, y alejará los elementos más subjetivos de la ciencia pura.

Esta valoración **predominará en los padres fundadores de la Sociología**, siendo el enunciado de una ciencia libre de valores un elemento fundamental en la especialidad naciente (Tezanos, 2004). Tanto para A. Comte con el desarrollo de la etapa positiva de la ciencia, como para E. Durkheim y especialmente para M. Weber, en su alusión a una Sociología libre de valores, opción muy alejada de lo que representa su obra, en concreto *La Ética Protestante y el “Espíritu” del Capitalismo*, (1904-5), la Sociología pretenderá desarrollarse como una ciencia lo más cercana posible al ideal de las ciencias de la naturaleza o nomotéticas. Sin embargo, posteriormente a esta fase tapa

reduccionista le sigue otra expansionista en la que se supera la diferenciación entre ciencias nomotéticas e idiográficas, al entenderse que la Medicina en concreto persigue establecer leyes generales en su vertiente más nomotética a la vez que mantiene una necesidad de ser individualizadora, por lo que presenta también un componente idiográfico, conjuntando la esencia entre la Medicina como ciencia y la Clínica como arte (Baca y Lázaro, 2003).

El desarrollo del presente trabajo de investigación pretende como refieren estos autores, E. Baca y J. Lázaro, (2003) y H. Putnam (2004), **superar la separación de los aspectos más técnicos y los más valorativos en la aproximación a una patología compleja, los GAG**, en la que destacan como elementos más determinantes el sufrimiento derivado de una enfermedad que daña a la persona inevitablemente, y el pronóstico infausto a pesar de la lucha que tanto el paciente, como los familiares y los profesionales médicos planteen.

Los **valores** juegan una trascendencia fundamental en la sociedad y sufren transformaciones en cada persona a lo largo de su vida. Las personas valoran “al preferir, al estimar, al elegir unas cosas en lugar de otras, al formular metas y propósitos personales” (Sandoval, 2007), aspectos que cobran un interés profundo en la **comunicación entre médico y paciente**, porque al hablar de valores, entran en consideración los del paciente, pero también los del médico, que pueden verse modificados en relación con los cambios derivados de una enfermedad como el cáncer y en la situación sanitaria que impera actualmente con escaso tiempo para cada paciente, esperas para tratamientos, y recursos más destinados al tratamiento hospitalario agudo que a las fases posteriores de la enfermedad.

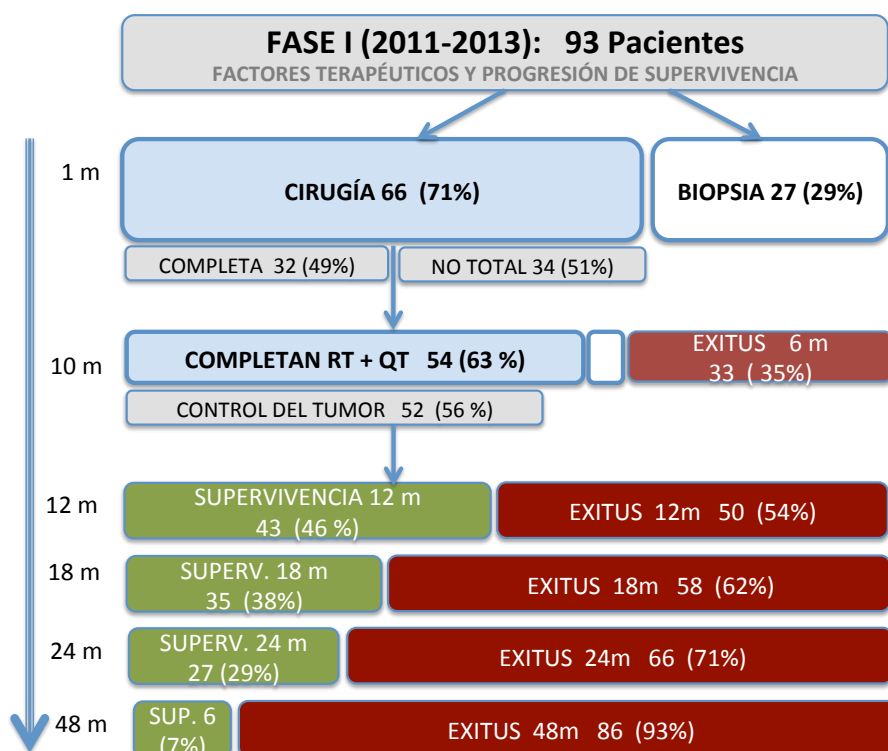
El **análisis de estos valores en las personas con enfermedades neurológicas** ha sido desestimado en la mayor parte de los estudios por las **severas limitaciones** en las capacidades de concentración, comunicación, elaboración de pensamiento crítico y el trastorno depresivo producen (Cheng y cols., 2009).

Esto se ve agravado si la causa es un tumor que va a asegurar una progresión desfavorable de los mismos. Y sin embargo, y como se ha mostrado en la Fase II de los Resultados, **existe un extenso campo para debatir valores, sentimientos, emociones, decisiones vitales, con los pacientes diagnosticados con tumores cerebrales malignos (GAG).**

6.2. REFLEXIONES SOBRE LOS RESULTADOS OBTENIDOS EN RESPUESTA AL TRATAMIENTO Y SUPERVIVENCIA DE LOS GAG

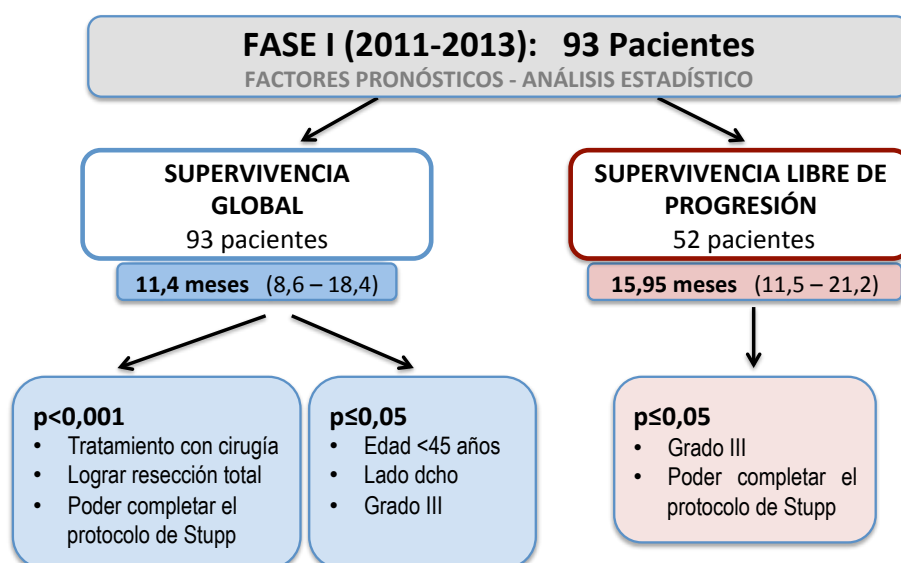
Los datos aportados por este estudio han permitido describir el escenario que actualmente se está produciendo en cuanto al tratamiento empleado en los GAG cerebrales y al grado de cumplimiento que se logra en la práctica de la terapia programada. La relación entre estos dos aspectos, teórico y práctico, aporta una evolución de supervivencias y fracasos de las mismas distribuida según la línea temporal del periodo de seguimiento realizado y que se expone a continuación de modo gráfico en la Figura 24.

Figura 24. Diagrama de evolución de supervivencias y de tipos de tratamientos que han podido emplearse durante los 3 años de estudio de la Fase I retrospectiva.



Complementariamente, se han obtenido **resultados con significación estadística importante**, especialmente en cuanto a las variables relacionadas con la SG del total de 93 casos, que llegan a presentar una importante potencia estadística, con **$p < 0,001$** . Menores han sido las evidencias halladas en torno a los factores que contribuyen a lograr una SLP, que engloba únicamente a los 52 pacientes que llegan a tener controlada la tumoración, aunque de nuevo se ha logrado el mínimo de significación requerido para este estudio según se describía en el apartado de metodología. Estos resultados que a continuación se revisarán comparativamente con otras series internacionales se presentan resumidos en la Figura 25.

Figura 25. Esquema general de resultados estadísticamente significativos en las variables que afectan a la SG y a alcanzar una SLP.



El período de estudio seleccionado para la revisión retrospectiva de estos pacientes pretende aportar la mayor homogeneidad posible. En el Hospital General Universitario “Gregorio Marañón” están **disponibles gran parte, pero no todas, las técnicas que han mostrado una posibilidad de incremento de la supervivencia** y que han sido planteadas en la Introducción.

Sin embargo, en el periodo de inicio de este estudio ya se habían optimizado los estudios de RM funcional y tractografía preoperatorios, la fusión de estos con la neuronavegación, la Neurofisiología en quirófano con un equipo específico, el incremento en cirugías en pacientes despiertos con disponibilidad de una Rehabilitadora especialista en lenguaje en el quirófano, el desarrollo de técnicas de RT-3D y en casos seleccionados de IMRT, como principales avances respecto a los años previos.

Sin embargo, una de las **principales limitaciones** con que contaba el centro en el período revisado es la **ausencia de un control inmediata de resección quirúrgica mediante RM postoperatoria**, clave fundamental de valoración de la existencia de restos tumorales, y sobre todo de la cuantificación de los mismos, porque como ya demostraron M. Lacroix y cols. en 2001, el grado de resección es una variable fundamental en la supervivencia global (SG) de los GAG operados y los resultados clínicos en resecciones superiores al 98% (también llamados “*Gross Total Resections*” (GTR) son similares a lo que se logra con la resección completa (RC). Al no tener esta valoración volumétrica postoperatoria, la decisión del grado de resección se ha efectuado dicotómicamente entre restos tumorales (Resección No Completa) o ausencia de los mismos (Resección Completa), lo que puede alterar levemente los resultados obtenidos en el sentido de que resecciones prácticamente totales van a pertenecer al grupo de restos tumorales.

Afortunadamente, **desde septiembre del 2014 ya se ha incluido en el protocolo revisado de este centro la RM precoz postoperatoria con control de resección postoperatoria.**

Por otra parte, y como **segunda limitación, la no disponibilidad de una fecha exacta de fallecimiento del paciente en algunos casos**, por no estar disponible en los archivos hospitalarios, también puede afectar a los resultados de supervivencia, mostrando una SG algo menor de la esperada, porque estos

pacientes en los que no se obtiene la fecha de exitus, sí que tienen la fecha de derivación a la Unidad de Cuidados Paliativos ya sea hospitalaria o dependiente de su centro de zona, y **en la mayor parte de los casos el fallecimiento se produce en un plazo corto** posterior, si bien se han registrado ocasionalmente fallecimientos tras estancias de meses en dichas Unidades, por lo que la SG se verá en todo caso relativamente recortada respecto de la real.

VARIABLES DEMOGRÁFICAS: La revisión retrospectiva de GAG de 2011 a 2013 ha aportado 93 pacientes que presentan características demográficas, de presentación clínica y de localización tumoral **similares a las descritas en otras series** (Narayanan y cols., 2012; Bradley y Rees, 2013), con las implicaciones pronósticas que la edad y el grado histológico han demostrado en diferentes series, con mayores SG a menor edad y menor grado, aunque la mayor parte de los pacientes afectados por GAG pertenecen a un grupo de edad mayor y a un grado alto (Louis y cols., 2007; McGirt y cols., 2009; Kunht y cols., 2011).

VARIABLES CLÍNICAS: Recientemente la presentación clínica inicial ha mostrado ser significativa como variable pronóstica en GAG, al evidenciarse que el ingreso por urgencias con un **rápido deterioro clínico y necesidad de cirugía urgente se ha asociado a un peor pronóstico** con una SG de 181 días frente a los 386 días de los casos no urgentes (Aggarwal y cols., 2015).

En nuestro medio, la mayor parte de los **ingresos se han propiciado por Urgencias por motivos más sociales que clínicos**, al margen del estado clínico del paciente, por lo que esta variable no aporta esta utilidad. Sin embargo, estos hallazgos junto con otras variables que se debaten a continuación y que afectan a la SG en series de interés son presentadas y resumidas en los aspectos más importantes en la Tabla 9.

Tabla 9. Principales variables clínicas o terapéuticas que afectan a la SG con evidencia estadística
(GTR: Gross Total Resection; RC: Resección Completa; RNC: Resección No Completa)

SERIE	Nº CASOS/AP	VARIABLE ANALIZADA	SG (meses)
Aggarwal,2005	92	Ingreso urgencias	6 m
	Grado IV	Ingreso programado	12,8 m
Stupp, 2005	573	RT aislada	12,1 m
	Grado IV	RT + QT	14,6 m
McGirt , 2009	949	GTR	13 m
	GAG	No GTR	8 m
Kuhnt , 2011	135	RM intraoperatoria +GTR	14 m
	Grado IV	No GTR	9 m
Sanai, 2011	500	Resección>78%	12,2 m
	Grado IV		
Bloch , 2012	107	RC inicial + RC recurrencia	20,4 m
	Grado IV	RNC inicial y RNC recurrencia	15,9 m
Roldán 2012	273	QT 6 m	16,5 m
	Grado IV	QT 12 m	24, 6 m
Mateo 2015	93	Consiguen SLP	16 m
	GAG	Grupo total	11,4m

VARIABLES TERAPÉUTICAS: Por otro lado, la referencia al tratamiento realizado incluye en este trabajo no sólo la SG y la SLP como es habitual en otras revisiones, sino que perfila por completo la evolución del resto de los pacientes y va analizando las diferentes variables que permiten completar o no el tratamiento oncológico, como se muestra en el gráfico de evolución de supervivencias y de respuesta a tratamientos que se adjunta.

CIRUGÍA VERSUS BIOPSIA: En relación a los hallazgos detectados en los pacientes tratados con cirugía, la serie aquí presentada aporta un 70% de casos en los que se realiza tratamiento quirúrgico, lo que implica una mayoritaria opción por este abordaje respecto al total de casos, permitiendo incluir múltiples pacientes que en la década previa no habrían sido operados.

Desde la MBE es imperativo recordar que tradicionalmente se había mostrado una ausencia de evidencia estadística respecto al uso de la cirugía frente a la biopsia (Hart y cols., 2000), hecho más tarde corregido por series retrospectivas que muestran con grado de evidencia 2b que la SG depende del grado de resección quirúrgica (Kuhnt y cols., 2011), que resecciones más completas asocian un mayor intervalo no solo de SG sino también de SLP (Keles y cols., 2006), y que esta variable actúa de un modo independiente a otras que afectan al pronóstico especialmente en las amplias revisiones de E.R. Laws y cols. de 2003 (788 pacientes con GAG) y la más reciente de M.J. McGirt y cols. de 2009 (949 pacientes con GAG). **En nuestro caso, también la cirugía aporta una mayor efectividad terapéutica y pronóstica**, dado que la gran mayoría de pacientes que consiguen una remisión tumoral y todos los que han mantenido supervivencias superiores al año han sido sometidos a cirugía con amplias resecciones tumorales, como se presenta en el gráfico de análisis estadístico.

GRADO DE RESECCIÓN: El grado de resección completa lograda en este trabajo, en torno al 49%, se encuentra entre los resultados favorables comparándola con series recientes, teniendo en cuenta la ausencia de la RM intraoperatoria y de la fluorescencia intraoperatoria (Tabla 10). No cabe olvidar que además estos resultados, como se ha esbozado en el apartado de limitaciones, pueden variar según la alusión que se explicita en cada serie publicada en cuanto a resección completa (RC) o la “*Gross Total Resection*” (GTR).

El grado de resección no ha progresado en las series actuales con respecto a las de hace una década porque se han limitado nuevos avances técnicos. Así, W. Stummer y cols. en 2006 en el ensayo clínico que demostró la utilidad de la **fluorescencia con 5-ALA, obtuvieron resecciones completas (RC), en un 36%** de los 131 casos en que no se usó este adelanto (comparado con el 49% de nuestra serie), frente al 65% de RC en los pacientes en que sí se usó la fluorescencia.

Del mismo modo, no han variado mucho los resultados si comparamos estas cifras con la revisión de 2012 de P. Schucht y cols. que analizan el grado de resección total o GTR en la mitad de sus pacientes, 53 de los 103 valorados, y en estos logran un 89% de buenos resultados combinando mapeo neurofisiológico y fluorescencia intraoperatoria. Sin embargo, esta cifra no es comparable al haberse valorado en este trabajo las tasas de resección sobre el total de casos.

Tabla 10. Resultados de grado de resección obtenido en diferentes series revisadas con las técnicas quirúrgicas de apoyo que se detallan (GAG Glioma Alto Grado, incluyendo grados III y IV; NF:neurofisiológica; 5-ALA fluorescencia con 5-Alanina; GTR "Gross Total Resection"; RC resección completa).

SERIE / AÑO	Nº CASOS / HISTOLOGÍA	VARIABLE QUIRÚRGICA ANALIZADA	GRADO DE RESECCIÓN
Hatiboglu, 2009	46 Grado IV	Con RM intraoperatoria	GTR: 65%
Feigl, 2010	18 GAG	Con Monitorización NF + 5-ALA	GTR: 64%
Kuhnt, 2011	135 Grado IV	Sin RM intraoperatoria Con RM intraoperatoria	GTR: 35% GTR: 42%
Stummer, 2006	322 GAG	Con 5-ALA Sin 5-ALA	RC: 65% RC: 36%
Schucht, 2012	103 Grado IV	Casos resecables por completo En 53 casos de los 103	RC: 89% GTR: 96%
Mateo, 2015	93 GAG	Monitorización NF	RC: 49%

Sin embargo, la introducción de la **RM intraoperatoria** sí que ha permitido mejorar estas cifras como aporta M.A. Hatiboglu y cols., en 2009 en una serie de 44 pacientes logrando una **GTR en el 65% de los pacientes**, en la mitad de ellos gracias al uso de la RM intraoperatoria. D. Kuhnt y cols. (2011) por su parte en 2011 describen un incremento en la cifra de GTR del 35% a un 42% con el uso de esta técnica, y con ello muestran un incremento significativo en la SG que pasa de 9 meses en resecciones menores del 98%, a 14 meses en casos con GTR. Las cifras incrementadas de resección no son más elevadas a juicio

de estos autores, con una opinión que se comparte en la presente serie, para evitar morbilidad derivada del procedimiento en resecciones más amplias.

De hecho, y como revisan S. Gulati y cols. en “The Risk of Getting Worse: Surgically Acquired Deficits, Perioperative Complications, and Functional Outcomes After Primary Resection of Glioblastoma” en 2011, **la importancia esencial de disminuir las complicaciones perioperatorias** estaría vinculada con evitar que se suspenda el tratamiento complementario oncológico por mal estado del paciente. Sin olvidar que una cirugía con descompresión aunque sea menor ayuda a incrementar la SG y permitiría completar el tratamiento oncológico que como mostramos en nuestra serie, también ha contribuido a un prolongar la SG (Gulati y cols., 2011).

De hecho, en centros como el nuestro en el que no existe RM intraoperatoria, **combinando la monitorización neurofisiológica con la fluorescencia**, G.C. Feigl y cols. en 2010 han descrito **una cifra de GTR del 64%**, añadiendo como ventaja destacada un perfil de morbilidad inferior a lo descrito en la literatura, con ausencia de complicaciones (Hatigoblu y cols., 2009). Por esto mismo, en nuestro trabajo se ha realizado como instrumento fundamental de control de la resecabilidad en quirófano el **estudio intraoperatorio neurofisiológico, que también ha permitido reducir la morbilidad** asociada a la cirugía en cuanto a déficits neurológicos (del 19,8% en global en nuestra serie, si bien la mayor parte de los casos fueron por hemorragia o infección local, no por un empeoramiento neurológico focal).

TRATAMIENTO CON RT Y QT: En cuanto a la combinación de RT y QT, que se ha realizado según la pauta del estudio multicéntrico del trabajo inicial de R. Stupp y cols. de 2005, las cifras que aluden a la posibilidad de completar el tratamiento aparecen muy limitadas, en probable relación con la muestra seleccionada en la que se integran pacientes que por su situación general no podrían ser candidatos a otros tratamientos tras la intervención. De nuevo y

según plantean L.S. Ashby y T.C Ryken en su revisión de los GAG de 2006, los pacientes que **más se han beneficiado del tratamiento oncológico con RT y QT han sido los que habían conseguido una resección quirúrgica completa**, encontrándose en nuestro estudio mayoritariamente en el grupo que consigue completar el protocolo de tratamiento oncológico y que logra supervivencias a los 24 meses del 52%, frente a los que no pueden completarlo y alcanzan un limitado 8% de supervivencia en el mismo plazo.

CONTROL DE LA ENFERMEDAD: En cuanto a la SLP, aquellos que consiguen un control de la enfermedad respecto al global de pacientes son solo el 56%, con lo que la significación estadística respecto a cada una de las variables que sí ha podido analizarse en relación con la SG, en este grupo se ve más comprometida. Aún así se obtienen un grado de validez estadística de $p < 0,05$, algo inferior a la valorada en el apartado de SG en muchos casos $p < 0,001$ (Fig. 19), en variables como la edad, el lado en que surge el tumor, la histología y el tipo de tratamiento. En general, los pacientes con los **mejores factores pronósticos (edad < 45, lado derecho, grado III, o resección completa)** han mostrado las SLP y SG más amplias. Nuestros datos se acercan los referidos por K.R. Lamborn y cols. en 2008 al incidir en que la situación de los pacientes a los 6 meses del diagnóstico es un predictor muy significativo de la supervivencia posterior en GAG, lo que se asemeja a nuestro criterio de la Fase II de este estudio de valorar cómo están los pacientes a los 8 meses.

TRATAMIENTO DE RECURRENCIAS: Los hallazgos en nuestra serie son compatibles también en lo que respecta al tratamiento de las recurrencias a las de series internacionales, intentando en casos indicados una nueva resección lo más amplia posible, herramienta que se ha empleado en el 20% de los casos. Sin embargo, **desde la recaída en general la prolongación de la supervivencia a pesar de nueva cirugía ha sido corta y con declives tórpidos**, al contrario de lo que aporta la revisión de O. Bloch y cols. de 2012,

en la que las reintervenciones en un total de 107 pacientes consiguen prolongar de manera significativa la supervivencia hasta los 20,4 meses en un subgrupo en el que se consigue una RC en esta segunda cirugía.

De cualquier modo, en la mayor parte de los pacientes, **no existe la posibilidad de cirugía en la recurrencia** y el tratamiento que han recibido ha sido la QT de rescate con líneas similares a las descritas en la literatura que incluyen el tratamiento prolongado con Temozolamida, o los **regímenes con otros medicamentos** como el Bevacizumab, y el Irinotecan que **no han mostrado una buena relación beneficio/morbilidad** en los pacientes revisados en este estudio, a diferencia de lo publicado frecuentemente como tratamiento en esta fase, y considerando además la ausencia de alternativas (Seiz y cols., 2010; Chamberlain, 2012; Galanis y cols., 2013; Johnson y cols., 2013).

MORBILIDAD: Respecto a la morbilidad, el perfil de efectos secundarios del tratamiento recogidos en las historias clínicas es bastante similar al reportado en otras series quirúrgicas seguidas de RT y QT , y entre las que se ha considerado como menos generadora de morbilidad la pauta recomendada en el protocolo actual de tratamiento (según el protocolo de Stupp de 2005) frente otras variaciones del mismo (MacDonald y cols., 2005; Piroth y cols., 2007). En cualquier caso, **no se realiza mención a complicaciones más leves, que como claramente se describe en la Fase II de este trabajo sí pueden ocasionar graves alteraciones de la calidad de vida** de estos pacientes, especialmente ligadas a los muy útiles pero nocivos corticoides (Young, 1999; Owczarek, Jasinska y Orszulak-Michalak, 2005; Lupien y cols., 1999), o a la RT, que provoca efectos secundarios a largo plazo, precisamente más problemáticos en los pacientes que más sobreviven (Li y cols., 2008; Pedersen, 2012).

Por otro lado, respecto a la QT llama poderosamente la atención como no ha mostrado una significación estadística de morbilidad en los pacientes de

nuestros medio o en los revisados de otras series, excepto y de un modo leve en cuanto a la reducción en la interacción social.

La descrita toxicidad baja de la QT oral contrasta con el efecto nocivo que en este trabajo se ha encontrado, uno de los principales hallazgos de este estudio en su Fase II. De hecho, la acreditada buena tolerancia a la Temozolamida está guiando el desarrollo de nuevos ensayos que permitan mantener en primera adyuvancia la QT durante 12 meses en lugar de los 6 iniciales y con aparentes mejores resultados en supervivencia, según se describe en un único estudio en medio canadiense con 273 pacientes (Roldán y cols., 2012).

6.3. REFLEXIONES SOBRE LA NARRATIVIDAD Y SU UTILIDAD EN LOS PACIENTES CON CÁNCER

Una vida que no es examinada no es digna del ser humano.

Apología de Sócrates, 393-389 a.C. Platón.

La **narratividad desempeña un papel fundamental en nuestras vidas** y se ve modelada por las experiencias personales y en nuestro entorno más cercano familiar, social y cultural. Para A. MacIntyre (1984) y C. Taylor (1989) la narratividad deriva de la creación que realizamos de marcos para el entendimiento y el juicio de nuestro entorno, y que asociamos a las circunstancias de nuestras vidas mediante el desarrollo de diferentes discursos morales, que nos permitirán catalogar nuestras vivencias, como revisa L.C. Hyden en 1997 en “Illness and Narrative”.

De hecho, las personas van a desarrollar su vida a través de experiencias que formarán parte de lo que consideramos su narrativa individual, partiendo de la estrecha relación entre vida y narrativa. De un modo sintético R.W.B. Lewis resume: “*Narrative deals with experiences not with propositions*”, “la narratividad trata de las experiencias no de la teoría” (trad.a.).

Our life is narrative enacted. We are co-authors of our life-narratives, as well as actors in them. After Virtue. A study of Moral Theory, 1984: 212. A. MacIntyre

Nuestra vida es una narración representada. Somos co-autores de las narraciones de nuestra vida, así como actores en ellas (trad.a.).

La narratividad desarrollada por parte del médico en su relación con el paciente **contribuye a generar un nuevo marco de entendimiento, permite ver más allá de lo obvio**, como C.S. Burchill recuerda en “Demystifying the Discipline of Medical Humanities at the Resident Level” (2009), permitiendo el desarrollo de historias alternativas para el propio paciente que le permitan otorgar un sentido a la enfermedad a través de un nuevo punto de vista.

En muchos casos **puede ser necesario implementar las habilidades médicas** que permitan ayudar a interpretar la narrativa del paciente, y profundizar en determinados asuntos subjetivos que si bien se han considerado irrelevantes, son centrales a la práctica médica, opinión que también comparten S. Gull y J. Hunter en “Illiterature and Medicine” (2001), y que dentro de los tumores extremadamente agresivos **sí ha sido estudiada en el cáncer de esófago, por ejemplo, en el que se ha demostrado por un enfoque narrativo que los pacientes necesitan algo más que la medicina más objetiva al enfrentarse a un tumor incurable** (Missel y Birkelund, 2011).

A. Kleinman en 1988 y A. Donald en 1998 ya revisaban como **la creación de narrativas no es una tarea fácil particularmente en la enfermedad**. Como paso inicial los pacientes deben recuperar la voz que la propia enfermedad les ha retirado, porque la voz no deja de ser un elemento físico del cuerpo. Esta dificultad para expresarse y reconstruir su historia personal es especialmente grave en los pacientes con tumores cerebrales como los que aquí se presentan en los que tanto los circuitos del lenguaje como los involucrados en otros aspectos cognitivos frecuentemente se ven dañados por la enfermedad.

UTILIDAD DE LA NARRATIVIDAD: La narratividad ha mostrado su utilidad en diferentes aspectos de la enfermedad como declara A.W. Frank en *The wounded storyteller*, en la que se destaca el abandono de la idea del paciente como mera víctima de la enfermedad para **proporcionarle un papel más activo**, “*illness away, from passivity to activity*”(“*lejos de la enfermedad, de la pasividad a la actividad*” trad.a.), un papel que a través de la narratividad puede provocar un cambio en el curso de la enfermedad.

Esta transición en la manera de entender al paciente forma parte del marco metodológico del postmodernismo, en el que la voz de la persona y la interpretación de su mensaje, no solo por lo que expresa de ella misma, sino fundamentalmente por lo que transmite acerca de todo su entorno, cobran un interés central. Hasta este trabajo no se había analizado la utilidad de la narrativa en los tumores cerebrales, y por los resultados obtenidos, el **desarrollo de narrativas por los pacientes con GAG ha resultado favorable.**

LIMITACIÓN DE LA NARRATIVIDAD: en los tumores cerebrales, se ha identificado como el **tumor o su tratamiento reduce las redes neuronales óptimas que afectan al funcionamiento cerebral complejo**, según suscriben J.J. Heimans y J.C. Reijneveld en 2012. De un modo singular destaca la valoración de A.R. Giovagnoli y cols. de 2005 en “Facets and Determinants of Quality of Life in Patients with Recurrent High Grade Glioma”, en el que a través de la escala FLIC de test neuropsicológico llegan a la conclusión de que **esta enfermedad no elimina la posibilidad de expresar sentimientos personales u opiniones que puedan ayudar a guiar las decisiones.** Además, muestran que en los aspectos psicológicos la enfermedad oncológica cerebral es peor que otros tipos de enfermedad neurológica crónica, como la secundaria a patología vascular, por el deterioro más global que conllevan los tumores cerebrales frente a daños más focalizados.

A pesar de ello, **todos los pacientes valorados con GAG se han mostrado confortados por las entrevistas realizadas** y han visto parte de su historia personal enmarcada en un nuevo contexto que les ha permitido, al menos temporalmente, encontrar una fuerza accesoria para combatir la enfermedad que desconocen en superficie, aunque con una certeza clara de que algo grave les está ocurriendo. Al igual que describen E. Aitini y cols. en 2012, también el tiempo lo es todo para ellos, por eso una de las tareas fundamentales del médico es comprender la dimensión que este tiene para ellos y su entorno, algo que a través de las entrevistas narrativas realizadas en la extensión temporal que cada uno ha deseado, se ha logrado gracias a la empatía profesional que ha permitido conectar con los pacientes y descifrar las variadas narraciones que una persona con GAG tiene de su propia vida.

¿SON REALES LAS HISTORIAS NARRADAS?: Existe tradicionalmente un intenso debate conceptual para valorar la conexión entre la narrativa del paciente y la realidad (Collins, 2011). Para B. Hardy la narratividad es un sustrato fundamental de nuestras vidas, y sentimos todo de un modo que podemos describir y vivir a través de nuestra capacidad para narrarlo a nosotros mismos y a los demás (Hardy 1968). Por el contrario, otros autores se muestran críticos ante este papel tan señalado de la narratividad actual en la Medicina como critica J. Bignall, o por la artificiosidad de la valoración tan intensa de la narratividad en la vida, algo que queda resumido en la cita de L.O. Mink:

Stories are not lived but told. Life has no beginnings, middles, or ends; (...) only in retrospective stories are hopes unfulfilled, plans miscarried, battles decisive. History and Fiction as Mode of Comprehension, 1970: 60. L.O. Mink.

Las historias no son vividas sino contadas. La vida no tiene comienzos, ni desarrollos, ni finales; (...) solo en las historias en retrospectiva las esperanzas son frustradas, los planes fracasados, las batallas decisivas (trad.a.).

Sin embargo, dentro de la posición metodológica de este trabajo, sustentamos la visión de P. Ricoeur que muestra una posición intermedia en la que señala que la narratividad tiene su papel en la realidad diaria, por la estructura prenarrativa de nuestra vida cotidiana y tiene además un perfil temporal que la define (Ricoeur, 1991), y en este componente temporal se pueden ir identificando los cambios en el sentido más propio de identidad que las personas experimentan en su vida, algo de especial interés cuando se tratan pacientes con enfermedad maligna. Las historias que los pacientes cuentan de sus vidas no son necesariamente las vidas que han vivido, pero estas historias son la experiencia de sus vidas.

Nous apprenons a devenir le narrateur de notre propre vie sans que nous devenions entièrement l'auteur de notre vie. Écrits et Conférences, Vol. 1, 2008: 275. P. Ricoeur.

Nosotros aprendemos a convertirnos en el narrador de nuestra propia vida sin que lleguemos por completo a ser el autor de nuestra vida (trad.a.)

Una forma de expresar la importancia de la vivencia de la enfermedad se halla más en lo que los pacientes no dicen o no pueden decir, y lo que realmente piensan como se ha mostrado en las entrevistas. En los aspectos más serios de su enfermedad, lo relacionado con el pronóstico o con el sufrimiento generado a la familia, la entonación cambia, aparecen silencios. Estos silencios mucho más tradicionalmente han sido descritos por Ortega como revisan F. Conesa y J. Nubiola en 1999: “*Una parte importante de lo que queremos comunicar queda inexpreso (...) Por debajo todo que por sabido se calla. Ahora bien, este silencio actúa constantemente sobre el lenguaje y es causa de muchas de sus formas*”.

Respecto a la valoración de la narrativa en esta investigación, se ha recogido la metodología de análisis que C. Vindrola-Padros y G.A. Johnson proponen

desde la escuela de Antropología de Oxford en 2014 con “*The Narrated, Nonnarrated, and the Disnarrated: Conceptual Tools for Analyzing Narratives in Health Services Research*”, acerca de los que se considera narrado (lo que sí se narra), no narrado (qué o quiénes no están en la narración) o mal narrado (porque nunca ocurrió). Y es un aspecto a tomar en consideración porque las historias que nos cuentan los pacientes, no se dan por azar, sino que quién aparece y en qué evento o acción está basado en el propósito de cada historia individual, opinión sustentada también por A. Kleinman (1988) en *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*.

Del mismo modo que nuestros pacientes, los niños con cáncer valorados por C. Véndrola-Padros y G.A. Johnson **prefieren habar de su familia y personas cercanas** antes que de sus médicos. Sin embargo, en contraste con este grupo, en los GAG **no se evita la mención de los profesionales sanitarios** que sí aparecen con frecuencia en el relato. Respecto a lo mal narrado, coinciden ambos grupos con los deseos de parar el tratamiento, o de no tener que acudir a recibir ciclos en el caso de los niños que tienen que ir largas distancias a otro hospital, o en nuestros pacientes, continuar con citas con el oncólogo para evitar más QT. Como se ha subrayado previamente, el conocimiento de la vivencia de la enfermedad en GAG también es más completo por lo que oculta o evita, que por lo que narra en una esfera vital de profundas limitaciones.

6.4. REFLEXIONES SOBRE EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE LOS PACIENTES CON GAG

6.4.1. TRANSICIÓN DE LA SALUD A LA ENFERMEDAD

La experiencia clínica de los profesionales de la salud demuestra que la enfermedad, especialmente la enfermedad oncológica, supone un evento de especial y profundo significado en la narrativa de la vida los pacientes (Mathieson y Stam, 1995), y que frecuentemente ha ocasionado una estigmatización por parte del propio paciente por la connotación que la

enfermedad confiere a la persona enferma (Parsons, 1983), y por el papel que la sociedad otorga al paciente en casos de cáncer (Sontag, 1978; Skott, 2002; Gil-Villar, 2012).

Failing in some way to fulfill the institutionally defined expectations of one or more of the roles in which the individual is implicated in the society. Illness and the Role of the Physician, 1983 : 146. T. Parsons.

De algún modo fallando en completar las expectativas institucionalmente esperables en el o los roles en los que el individuo se implica en la sociedad (trad.a.).

En este aspecto parece que existe una concordancia entre los GAG y otros tipos de cáncer. E. Aitini y cols. en 2012 refieren como la experiencia de padecer un cáncer (en concreto, cáncer de mama), provoca innegablemente **ver al mundo desde otra perspectiva**. Tanto el paciente como la familia y las personas que forman su entorno más cercano van a notar ese trágico cambio que les va hacer formar parte de una nueva comunidad social, en la que la vida va a circular entre nuevos contactos médicos, hospitales, tratamientos, y en muchos casos la vida de los pacientes está absolutamente protagonizada por el miedo ante los resultados de las pruebas (Aitini y cols., 2012; Holmberg, 2013).

Illness is the night side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizensof that other place. Illness as Metaphor, 1978: 3. S. Sontag.

La enfermedad es el lado oscuro de la vida, una ciudadanía mucho más onerosa. Todos los nacidos adquieren una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Aunque todos preferimos usar el pasaporte bueno, antes o después, cada uno de nosotros se verá obligado, aunque sea por un instante, a identificarse como ciudadano del otro lugar (trad.a.).

En los pacientes con GAG entrevistados aparece ese miedo como señal de la enfermedad en la fase de diagnóstico, pero dado que casi todos ellos se mueven en un mundo en el que predomina la negación, el temor a las pruebas no surge en su lenguaje espontáneo, más lleno de otras preocupaciones derivadas de los déficits que padecen.

Las valoraciones de las entrevistas realizadas nos permiten identificar que existe un **momento crítico concreto en que todos los pacientes comprenden que su vida ha cambiado**, que ha comenzado una enfermedad de la que aún desconociendo una parte importante de la gravedad que conlleva, se siente una transición abrupta respecto a la biografía previa.

Esta transición especialmente en los casos de mal pronóstico, puede provocar lo que G. Adorno (2015) desde la narratividad en Antropología ha denominado la **situación del paciente como “persona umbral” o “liminal personae”** consideradas como personas sin sus atributos específicos, vacías, y que se encuentran en el fondo de la estructura social, como se recoge en el siguiente pasaje de su revisión en el que esboza un paralelismo entre los ritos de pasaje indígenas y la transición a la enfermedad maligna, que cita fragmentos de V. Turner (1969) y de S.E. McClement y R.L. Goodgate (1997)

The second or liminal phase (...) is characterized as isolated and “outside society” (...), a space of uncertainty, ambiguity and paradox (...) An elder helps the liminal personae through the transition and across the threshold to newly acquired roles. (...) Confined to a liminal space, cachectic cancer patients are ill, not expected to recover, but not yet deceased. Between Two Worlds: Liminality and Late-Stage Cancer-Directed Therapy, 2015. G. Adorno.

La segunda fase o liminal (...) se caracteriza por la soledad y el estar “fuera de la sociedad” (...), un espacio de incertidumbre, ambigüedad y paradoja (...) Un anciano guía a la persona liminal durante la transición y a través del umbral a los nuevos roles adquiridos (...)

Confinados a un espacio liminal, los pacientes caquéticos con cáncer están enfermos, sin espera de recuperación, pero aún no muertos (trad.a.).

Al igual que describen C. Timmermann y cols. en 2013, los pacientes con GAG también tienen la **necesidad de sentirse incluido en el universo de la gente no enferma**, seguir siendo la persona que era antes de enfermar, y la asistencia mediante las entrevistas realizadas también les ha ayudado para recuperar buenas memorias que permitan al paciente recuperar su sentido de identidad, y creen una conexión con la identidad personal previa a la enfermedad.

The destination and map I have used to navigate before are no longer useful. The Wounded Storyteller, 1995: 1. A.W.. Frank.

La meta y el mapa usadas hasta hoy ya no me son útiles (trad.a.).

Como A.W. Frank reseña, la enfermedad grave, el cáncer en concreto, es una pérdida del destino y del mapa personal que han guiado hasta ese momento la vida de la persona enferma. Esta entrada en un universo diferente al conocido y tiñe la existencia a partir de ese momento de tristeza, y la enfermedad, los tratamientos, la discapacidad, van infiltrando todas las facetas de su vida. Y ello a pesar de que como revisan C.M. Mathieson y H.J. Stam en 1995 los pacientes con cáncer en general tienen un estado psicosocial mejor que los pacientes con enfermedades crónicas o depresiones. En nuestro caso solo una paciente cuenta el antecedente de depresión y afronta el cuadro mejor que el resto.

La pérdida de funciones derivada de los GAG contrasta con los aspectos más llamativos del cáncer sistémico que los pacientes y la sociedad refieren que les va “consumiendo” o “destruyendo”, metáforas criticadas por S. Sontag en su obra de 1978, y descritas asimismo por C. Skott en “Expressive Metaphors in

Cancer Narratives”, pero que en definitiva sí estarían describiendo una realidad de lo que supone un cáncer avanzado que no se da en los tumores cerebrales como se argumentó previamente.

Y esta fase de relación con la enfermedad, lleva a pacientes cuando lo superan a hablar de él con **formas verbales que transmiten miedo** como narra P. Kolesnicov en 2002 al relatar su experiencia con el cáncer de mamá y hablar de él como si el proceso no hubiera concluido. Este tipo de pensamiento mágico ha sido hallado en los 4 pacientes entrevistados acerca de qué es lo que padecen, qué les está afectando y cómo temen que al hablar de ello la enfermedad vuelva a cobrar realismo. En todos los pacientes de las entrevistas realizadas se mantiene esta misma actitud, que apoyaría una situación convergente respecto a otros tumores sistémicos.

6.4.2. ADAPTACIÓN A UN NUEVO SENTIDO DE IDENTIDAD PERSONAL

The notion of identity refers to us certain evaluations which are essential because they are the indispensable horizon out of which we evaluate as persons. To lose this horizon (...) is indeed a terrifying experience. Sources of the Self: the Making of the modern Identity, 1989: 31. C. Taylor.

La noción de identidad nos obliga a ciertos análisis que son esenciales porque son el horizonte indispensables a partir del cual nos evaluamos como personas. Perder este horizonte (...) es en verdad un experiencia terrorífica (trad.a.).

El concepto de identidad es muy complejo y abarca facetas que afectan al individuo personalmente y en los aspectos que se relacionan con la biografía que va construyendo y con la inmersión en un contexto familiar, psicológico, social, y cultural que van a ir demarcando lo que es el individuo, dentro de una complejidad que escapa a una sencilla conceptualización (Taylor, 1989).

La narratividad va a permitir adentrarse en ese mundo interior de cada persona que es su identidad para comprender el mundo en que se vive (Riessman, 1993) y profundizar en los conceptos de identidad y subjetividad a través de ella no solo respecto a lo que se dice en la narrativa de un paciente, sino y de un modo más fundamental a cómo se dicen.

El diagnóstico de cáncer implica la **necesidad de un ajuste en el concepto propio de identidad personal** y la realización de una búsqueda de adaptaciones que les permitan enfrentarse con los aspectos desconocidos del proceso que están viviendo, y la posibilidad de muerte como principal elemento (Mathieson y Stam, 1995; Luxardo, 2009). P. Ricoeur en *Life in Quest of Narrative* (1991) delinea de un modo más profundo la relación del concepto de identidad y sus variaciones a lo largo del tiempo y con la siempre abierta historia personal. La identidad narrativa según P. Ricoeur en 1991 es algo que vamos descubriendo con el tiempo y no es algo simplemente creado o impuesto. Es el objeto de otras múltiples narrativas que aun siguen abiertas y para los enfermos este sentido de innovar en la autocomprensión personal es crucial para una vida que se ve limitada por los cambios sociales o físicos que la enfermedad impone.

De hecho, es por medio de la narratividad que ese **sentimiento de identidad rota o trastocada profundamente por la enfermedad puede comenzar a recuperarse**. Los pacientes con una sensación de control sobre los eventos adversos se adaptan mejor a la enfermedad que otros sin esta capacidad (Taylor, 1989). En los resultados de las entrevistas en profundidad realizadas se confirma este aspecto defendido por C. Taylor clásicamente, ya que los pacientes con mayor capacidad de haber afrontado problemas previos, y que más conocen los pasos de la enfermedad, reaccionan y conviven con ella mucho mejor (pacientes 1 a 3) que el paciente que en la entrevista muestra una total ausencia de control sobre los procesos dramáticos que está viviendo (paciente 4).

Dentro de las habilidades narrativas, por una lado, los médicos, poseerían el rol de asistir al paciente en su intento de construir y trabajar acerca de los elementos inconscientes de una medio escrita historia personal, permitiéndoles crear una narrativa que les ayude a adaptarse a la nueva situación vital (Greenhalgh y Collard 2003), puesto que el cáncer es un problema personal que debe tratarse principalmente **mediante el desarrollo de estrategias para afrontarlo** y los pacientes necesitan en su enfermedad de modo repetido estrategias de ajuste de identidad (Mathieson y Stam 1995).

Según la capacidad que tengan para desarrollar esa narrativa vital, A. Frank establece una tipología que varía según cada enfermo y la fase de la enfermedad que atraviese y que incluye narrativas de restitución, caóticas y de búsqueda (Frank, 1995). En la mayor parte de los GAG no es esperable la curación y lo más parecido a este tipo de narrativa lo encontramos en la paciente 3 que ha retomado prácticamente todas sus actividades previas, aunque limitadamente. La enfermedad de algún modo encaja en una fase de su enfermedad que pretende recuperar, aunque en su mayor parte es de búsqueda de una manera de enfrentarse de nuevo a ella, como ocurre con los pacientes 2 y 3. Por el contrario, y a pesar de estar todos en la misma fase de la enfermedad, el paciente 4 presenta una narrativa caótica por como se ha ido configurando su enfermedad, en su biografía y entorno global. No cabe olvidar que en los pacientes con **GAG las narrativas vienen configuradas por los graves déficits cognitivos** que van a marcar su evolución en la enfermedad (Taphoorn y Klein, 2004).

Por otro lado, analizando los valores que configuran la identidad individual, se ha encontrado una permanente **vinculación al sentido del grupo familiar** muy por encima de la pertenencia aun determino grupo cultural o social, en los pacientes entrevistados.

A nivel de valores religiosos, sin embargo, no se ha encontrado una similitud entre ellos, ya que sólo dos se confesaban **religiosos previamente a la enfermedad, hecho que no ha cambiado y se ha visto potenciado**. También destaca la experiencia personal dramática del paciente 2 que se pregunta, al igual que en la película británica *Tierras de Penumbra (Shadowlands, R. Attenborough, 1993)* dedicada a una enferma de cáncer terminal, qué papel juega Dios en esta enfermedad, y que al contrario de lo que se muestra en este estudio, otorga a la religión un papel básico para afrontar la enfermedad y para encontrarle un significado regenerador. En la entrevista comentada, a pesar de que el paciente refiera esa falta del sentimiento religioso, es más llamativo de nuevo hasta qué punto el paciente echa en falta este aspecto, de lo que realmente muestra su lenguaje neutro. En cualquier caso y lejos de la visión cinematográfica del cáncer como oportunidad para abrir los ojos a aspectos positivos existenciales, según las experiencias con tumores terminales recreadas en *Mi Vida Sin Mí (My Life Without Me, I. Coixet, 2003)*, y en *Las Invasiones Bárbaras (Les Invasions Barbares, D. Arcand, 2003)*, ninguno de los pacientes vive esta enfermedad como un don que les permita abrir los, excepto puntualmente el paciente 1 cuando en la entrevista se emociona al referir el cariño de su entorno no tan cercano descubierto con la enfermedad.

¿No se supone que Dios es bueno y que nos ama? ¿Quiere Dios que suframos? (...) Y yo sugiero que precisamente porque Dios nos ama, nos concede el don de sufrir. Tierras de penumbra (Shadowlands), 1993. R. Attenborough.

También a nivel de valores, la paciente 3 ha mostrado en todo momento la **identificación con el papel de madre cuidadora y unificadora del grupo familiar**, y en el periodo de remisión ha recuperado esta faceta. En concreto este aspecto de valor familiar como madre ha configurado su vivencia de la enfermedad y ha hecho que en la narrativa exprese en varias ocasiones las

actitudes de protección hacia los hijos recortándoles aspectos de la información que podrían dañarles, y de un modo más importante, a pesar de no hablar o desconocer el pronóstico de la enfermedad, en varias ocasiones relata como ha podido decirles a sus hijos cuanto les quiere por si un día falta, y la repetición en su discurso de que han demostrado estar preparados para su ausencia.

Este mismo patrón de fuerza especial en pacientes con cáncer obtenida para seguir cuidando a los hijos, mientras se pueda luchar, es coincidente con lo expresado en la película *Quédate A Mi Lado* (*Stepmom*, C. Columbus, 1998) en la que al igual que nuestra paciente, el valor de “Ser madre”, marca la enfermedad de la protagonista.

La cuestión es, que los niños no tendrán que elegir a quien quieren. Nos pueden tener a las dos. Yo tengo su pasado, tu puedes tener su futuro. Quédate a Mi Lado (Stepmom), 1998. C. Columbus.

6.5. REFLEXIONES SOBRE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE Y LOS FLUJOS DE INFORMACIÓN EN LOS GAG

6.5.1. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE:

La relación médico-paciente en el contexto clínico habitual está limitada por el comportamiento de los médicos que mantienen la tendencia a controlar dicha interacción, hecho que reviste un interés esencial en las sociedades en las que hay una gran pluralismo cultural, que requerirá ajustar este patrón de comunicación a cada grupo concreto, si se quieren respetar sus valores (Rodríguez-Ororio y Dominguez-Cherit, 2008).

A. Donald en 1998 expresa como **los médicos pueden sobreponer sus narrativas a la del paciente**, cuando no escuchan y pueden llegar a dejar al paciente especialmente cuando la narrativa del medico choca con la propia

narratividad del paciente, contribuyendo a incrementar la distancia y la desconfianza en la relación.

Despite such impressive technological progress, doctors often lack the human capacities to recognize the plights of their patients, to extend empathy towards those who suffer. Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness, 2006: 3. R. Charon.

A pesar del impresionante avance tecnológico, los médicos frecuentemente no disponen de las habilidades humanas para reconocer los ruegos de sus pacientes, para extender la empatía hacia aquellos que sufren (trad.a.).

Un ejemplo de gran claridad al respecto es el representado en la película *Amar la Vida* (Wit, M. Nichols, 2001) en la que se muestra esa distancia entre lo que el paciente a lo largo de una enfermedad maligna (cáncer de ovario metastásico) precisa como persona en la fase inicial del diagnóstico y a lo largo del complicado tratamiento, y lo que el médico aporta que se ve inundado por una total frialdad, ausencia de empatía y el uso de un lenguaje extremadamente técnico que genera un mayor sufrimiento de la paciente. Del mismo modo, en *El Doctor* (The Doctor, R. Haines, 1991) se muestra la imagen del médico distanciado de sus pacientes, con la misma ausencia de empatía y egocentrismo que frecuentemente se ha criticado en los medios más tecnificados.

La **experiencia en este trabajo es absolutamente contraria** a la aportada tanto por la opinión de R. Charon como por la película citada. De un modo uniforme todos los pacientes con diagnóstico de GAG y sus familiares se han sentido excelentemente tratados tanto en el plano técnico como en el plano personal por el personal sanitario y no sanitario del centro, aunque si hubiera algún detalle reseñable que haya aparecido como discreta crítica es en referencia a la comida del hospital, que de modo homogéneo ha despertado la atención en todos los pacientes, como un mal menor tolerable.

En cuanto a la relación médico-paciente, cabe desprender de los **resultados de la entrevista que ha sido muy favorable** también. **Existe sin embargo, una separación inherente a los mundos del paciente y del médico**, que si bien no valoran como falta de empatía, sí lo describen indirectamente como una distancia emocional. Así hablan de que las decisiones las tomará el médico y no hace falta informar al respecto (paciente 1), o que el médico ya dirá si algo va mal (paciente 2) con una actitud muy pasiva al respecto, o que si el médico no le ha encontrado nada, no será algo preocupante (paciente 3 con síntomas claros de recaída), o que el médico ya decidirá si se continúa o no con la QT (paciente 4 refiriendo una intolerancia absoluta al tratamiento).

Este es el tipo de separación entre dos mundos, el del médico y el del paciente, que R. Charon denomina “divides” (Charon 2006), ha sido expresada en la película germana *Stopped On Track (Halt Auf Freier Strecke, A. Dresen, 2011)*, no traducida al español, en la que el que mientras el paciente se queda turbado por la explicación completa del pronóstico vital de 2-3 meses por tener un glioma inoperable, transmisión de información que su neurocirujano hace con gran empatía, se produce una llamada de teléfono por un problema administrativo hospitalario que devuelve al médico a su propia realidad laboral, y el paciente ve como la parcela más esencial de información en toda su vida, se ve desplazada por el mundo más rutinario.

Dentro de esta separación de esferas médicas y del paciente, F. Gil-Villa desde la Sociología y la propia experiencia personal en el cáncer, ha subrayado como la **incomprensible grafía de los médicos es un instrumento más de continuidad del médico como miembro de la ancestral y privilegiada casta sacerdotal**, en la que dicha grafía serviría para “separar, sellar y proteger su sabiduría ocultando que esta se basa en un cuerpo de conocimientos objetivos y universales” (Gil-Villa, 2012:43). **De ninguna manera, los pacientes entrevistados han dado un valor especial a este elemento del quehacer**

médico, del que difícilmente sería asumible un valor tan oculto como el referido autor toma en consideración.

Por el contrario, si se ha detectado en este estudio como **elemento característico de los pacientes la decisión de no buscar segundas opiniones por la absoluta confianza en el equipo de tratamiento** a pesar de que la intervención requiere una técnica muy cuidadosa y con elevado riesgo de complicaciones. Esta parte de la atención puede venir relacionada con el encuadre social y generacional de estos pacientes, todos ellos mayores de 50 años, en los que la cultura de confianza en los médicos es más habitual. De hecho, según el estudio “Best Doctors, España” que Europa Press publica en diciembre de 2012, se está produciendo un incremento en el número de segundas opiniones médicas en general, y éstas se producen preferentemente en España entre los grupos de edad de 30 a 49 años, en primer lugar y de 20 a 39, en segundo puesto, por lo que es probable que en las próximas etapas el patrón en cuanto a referencias de consultas médicas pueda variar.

6.5.2. FLUJOS DE INFORMACIÓN:

La impresión médica habitual de los profesionales que tratamos a pacientes con GAG en nuestro medio es que **los pacientes no desean saber la verdad de su diagnóstico**, que los pacientes no saben la verdad de este, y que salvo expresa pregunta directa por su parte, no es una información que se suministre de un modo profundo, predominando un carácter paternalista en la atención a estos pacientes, y entregando la parte fundamental de la información al principal familiar cercano, en general al cónyuge.

Sin embargo, a través del abordaje narrativo de los pacientes entrevistados se percibe que **conocen casi por completo la implicación** de su enfermedad. Sí narran muy frecuentes detalles técnicos que parecen haber servido para ayudarles a sobrellevar las fases más agresivas del tratamiento, con dudas

acerca del pronóstico, pero prefieren seguir adelante con las decisiones que el médico tome antes que preguntar al respecto.

Respecto a la manera de **evitar el nombre de la enfermedad** que ha sido encontrada en los 4 pacientes con GAG, ya había sido descrita en otros estudios de cáncer no cerebral como expone N. Luxardo en 2009 en su revisión pormenorizada de 52 pacientes con la constante evitación de nombrar el cáncer, empleando otros símbolos para referirse a él. Sin embargo, a diferencia de otros tumores revisados en ese trabajo, los GAG no plantean tantas disquisiciones causales ni sentimiento de culpa, y no han presentado tampoco una tendencia especial a recordar los casos más fulminantes, como si se refiere para otros tipos de cáncer.

Las consideraciones de la **información a dar por parte de los médicos** son compartidas en otras formas de cáncer sistémico, con cambios en la valoración según la cultura de que se trate, con aspectos informativos que presentan un interés fundamental dentro del campo de la bioética, por las implicaciones que esta información supone, como revisan entre otros autores E.J. Gordon y C.K. Daugherty, 2003; J.C. Hernández-Clemente, 2012a, 2012b; Domingo y Feito, 2013. Así el meta-análisis de K. Hancock y cols. de 2007, con una revisión en profundidad de los aspectos de la información, en lo referente al pronóstico en pacientes con cáncer, que dan los profesionales como lo que busca la familia, declara una preferencia de la opinión de los **médicos en el medio anglosajón por ser realistas**, porque consideran que los pacientes desean saber, y se les podría explicar sin causar un impacto emocional grave, aunque en la práctica muchos de los médicos optaban finalmente por aportar información técnica que no pronóstica, argumentando no estar preparados para transmitir ese tipo de noticias, como de una manera bastante cercana a la realidad muestra la película *El Doctor* (*The Doctor*, R. Haines, 1991). Por el contrario, estudios clásicos en culturas **asiáticas (Miyaji, 1993) o mediterráneas (Barroso y cols., 1992)** **abogan más por un actitud paternalista** al ser pacientes que en general

presentan un intenso miedo a la muerte. Esta filosofía del tratamiento de la información se comparte en este trabajo.

There's danger with feeling too strongly about your patients, a danger with becoming too involved. El Doctor (The Doctor), 1991. R. Haines
Es peligroso tener sentimientos profundos por tus pacientes, existe el riesgo de involucrarse demasiado (trad.a.).

Más en nuestra línea de trabajo, S.J. Gould (1998) en “The Median Isn’t The Message”, R. Pacheco y cols. (1998) “Attitudes of Medical Personnel Toward Informing The Terminal Patient”, y E.J. Gordon y C.K. Daugherty (2003) “Hitting You Over the Head: Oncologists’ Disclosure of Prognosis to Advanced Cancer Patients” refieren que los médicos se muestran **reacios a dar toda la información para preservar la esperanza**, mientras que a la vez intenta asegurar unas expectativas reales del paciente sobre el tratamiento oncológico que habrá de recibir. De la misma opinión es la revisión de J. Oliffe y cols. de 2007 en el medio multicultural canadiense, en la que también se destacan como los ideales de responsabilidad y autonomía más occidentales, desencadenarían intensos problemas en culturas como la china o la española, y abogan por una adaptación según el contexto cultural.

Sin embargo, lo contrario ha sido expresado en la revisión de S.M. Dowsett y cols. (2000) “Communication Styles in the Cancer Consultation: Preferences for a Patient-Centered Approach” del cáncer de mama, en la que las propias pacientes prefieren discutir y decidir el abordaje de tratamiento antes que dejar que lo dirija plenamente el médico. Sin embargo, la muestra de este estudio no resulta muy extrapolable al tratarse de mujeres de edades medias, con elevado nivel intelectual y activas en sus profesiones con habilidades para la gestión y la toma de decisiones, que en los GAG aquí presentados no puede equipararse por el grupo de edad de los pacientes, la labor profesional que realizaban y los déficits que presentan que empañan la capacidad de decidir.

En cualquiera de estos casos, prime la autonomía o el paternalismo, es fundamental tomar en consideración la importancia de la formación de los profesionales médicos para poder atender a las necesidades de información y control emocional que estas enfermedades conllevan, como muestra P.M. Moore en la revisión sistemática de la Fundación Cochrane (2013).

6.6. REFLEXIONES SOBRE EL IMPACTO DEL TRATAMIENTO A NIVEL PERSONAL, FAMILIAR Y SOCIOCULTURAL

6.6.1. EFECTOS DE LOS TRATAMIENTOS A NIVEL PERSONAL

En los GAG analizados **ni la cirugía** con el paciente despierto en dos de los cuatro pacientes, **ni la radioterapia han generado un impacto emocional negativo**, al menos en el plazo tardío en el que se realizan las entrevistas, a pesar de ser tan impactante. Curiosamente, los pacientes eran capaces de relatar detalles técnicos explicados por los médicos y el hecho de haber sobrellevado estas fases de tratamiento les generaba una sensación de lucha y participación activa en su enfermedad.

Sin embargo, **llama poderosamente la atención el efecto adverso de la quimioterapia** que previo a este estudio era considerada como una terapia poco agresiva, mucho menos que la RT o los corticoides como revisan R. Henriksson y cols. 2011, en “Impact of Therapy on Quality of Life, Neurocognitive Function and their Correlates in Glioblastoma Multiforme: A Review”.

Los pacientes desconocen el efecto tóxico de estos tratamientos cuando se realizaban en el hospital y por vía intravenosa. **Los hallazgos contrarios en este estudio rebaten esta información más analítica** y subrayan la importancia de la narratividad para socavar información al respecto en el seguimiento de estos pacientes. Es posible que el efecto de una menor información técnica, en la que los pacientes han estado muy abrigados

previamente en su enfermedad, la ausencia de una advertencia clara de los efectos secundarios importantes y el suministro en su domicilio, sin la conexión directa o supervisión de personal de oncología pueda provocar que la vivencia en su conjunto sea mucho peor. Especialmente en casos como el paciente 4 que prefiere llevar un control médico estrecho, a pesar de tener que trasladarse en repetidas ocasiones a los centros con las limitaciones que conlleva.

En otros tumores se han efectuado **múltiples estudios que intentan disminuir el impacto del tratamiento de la QT**, por ser uno de los principales determinantes de la calidad de vida en pacientes con cáncer, por los severos efectos secundarios que genera, por el efecto acumulativo y la debilidad y vulnerabilidad añadidas al resto de aspectos de la enfermedad. Se debe destacar que en general la QT en otros tumores es mucho más agresiva que la aplicada para los GAG, y en general la tendencia que se prefiere es a evitar interrumpir en lo que se pueda la vida cotidiana y administrarlo en domicilio si es posible, incluso en QT agresivas como T. Mitchel demuestra en 2013 con un enfoque narrativo para otros tipos de cáncer.

También en relación con las sensaciones que provoca la tumoración o su tratamiento se ha descrito lo que se denomina **la alienación del cuerpo enfermo, la parte del cuerpo enferma que se vive como si se hubiera vuelto extraño, “made strange”**, según la nomenclatura empleada por A.W. Frank 1995, en que el cuerpo se ve cambiado por la enfermedad y gracias a las historias narradas terapéuticamente se consigue que vuelva a tornarse como algo familiar. Esta misma sensación es referida por los pacientes con GAG, tal vez de un modo más intenso que en otras formas de cáncer, por la experiencia de sensaciones neurológicas que no habían experimentado nunca y que son absolutamente patológicas, como bien describen los pacientes 1 y 3, que sienten que todo lo que tiene que ver con el cerebro o el lenguaje les cuesta, y “notan sensaciones extrañas”.

6.6.2. REFLEXIONES SOBRE EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD A NIVEL FAMILIAR

Una de las características primordiales del relato de los pacientes con GAG, que también aparece en otros tipos de tumores malignos, es el **papel tan fundamental que juega la familia** como soporte básico del paciente durante la enfermedad, no únicamente en lo que se refiere a fuente de cariño y acompañamiento que podrían considerarse más relacionados con el rol tradicional de la familia nuclear en nuestra cultura (Mattingly y Garro, 2000), sino como solucionadores de las limitaciones del día a día, traductores de los nuevos lenguajes que van surgiendo al ir deteriorándose la capacidad de comunicación normal (Cheng y cols., 2009), como administradores de las responsabilidades diarias que muy precozmente con los GAG se ven afectadas (Lee y cols., 2013), y como receptores de la información más realista (de Pentheny O’Kelly y cols., 2011), y por tanto encargados de vehicular la comprensión ante los tratamiento agresivos que van a requerirse.

El sentimiento de soledad en los GAG es precoz. Las limitaciones neurológicas en forma de dificultad para comunicarse o comprender, las crisis epilépticas, y la dificultad progresiva para la marcha en los pacientes que precisan corticoides van a determinar una inhibición del paciente y de la familia a contactar con el medio exterior, que va a producir una mayor sensación de déficit que en el ambiente más protegido domiciliario, como se ha podido ver especialmente en los pacientes 1 y 4, y en menor medida en la paciente 3 aquí presentados.

La familia, **en concreto el cónyuge, va a llevar gran parte del peso de la enfermedad** y de los comentarios que aportan en las entrevistas realizadas se infiere que no es un peso sin peaje, por el escaso reconocimiento que este problema tiene y la importante afectación que se ha detectado en los familiares. Es más, las dificultades familiares en casos de diagnóstico de GAG van a

aparecer de un modo crítico desde el primer momento (Wideheim y cols., 2002), aunque la experiencia es mucho menos crítica en los pacientes tratados actualmente en la serie revisada probablemente por la relativamente larga supervivencia que presentan. Sin embargo, en la película germana “Halt” se refleja precisamente el extremo contrario, un GAG inoperable y con curso ominoso que sí muestra esa perspectiva trágica familiar mostrada por A.K. Wideheim y cols.

Por el contrario, en otros tipos de cáncer la fase crítica familiar aparece en etapas evolucionadas de la enfermedad como presenta K. Sjövall y cols. en 2009 en la revisión de 11.000 pacientes suecos, subrayando cómo la afectación psicológica del familiar cuidador aparece fundamentalmente a partir del segundo año del diagnóstico inicial (cáncer de mama, pulmón, recto, colon y próstata). Conclusión similar a la que llegan C. Soyly y cols. en 2015 en 100 familiares de pacientes con cáncer avanzado en Turquía, en la que detecta cómo son los problemas socioeconómicos por las ayudas que precisan más que el tipo de cáncer, los causantes del distrés familiar intenso en esas fases avanzadas de la enfermedad. A nivel internacional, estos también son los motivos esenciales que esgrimen S. Oberndorfer y cols. en 2008 en su revisión de GAG que obligan al ingreso en muchos de estos casos en unidades de cuidados paliativos.

6.6.3. REFLEXIONES SOBRE EL IMPACTO SOCIOCULTURAL

El entorno social y cultural ha sido más explorado mediante abordajes narrativos en países con mayor diferencia étnica en los que el cáncer además presente una afectación mayor a nivel racial como ocurre con la próstata (Grey y cols., 2005) o la mama (Moore, 2001), objetivándose como puede variar muchísimo en su abordaje dependiendo de las connotaciones personales de cada paciente que influyen según los autores citados más allá de la previamente conocida determinación sociocultural.

En nuestro medio y **en los pacientes de este estudio se identifican escasas diferencias socioculturales** en cuanto a su conocimiento de lo que es cáncer y de los recursos con que cuentan al respecto, de los valores culturales que les han hecho adoptar una postura ante la enfermedad en general de **excesiva confianza en el criterio médico, de no exigencias de ningún tipo de resultado y de adaptarse a las limitaciones** en tiempo y recursos de nuestro sistema sanitario sin plantear ningún tipo de queja.

En la experiencia médica actual **parece que el precio la medicina excesivamente sofisticada conlleva con frecuencia el tratamiento impersonal** por parte de múltiples especialistas, centrados en los aspectos puramente científicos de su asistencia, y que frecuentemente se muestran lejanos al dolor, el sufrimiento y la muerte, según describe R. Charon en 2006. En nuestro medio ya desde hace mucho tiempo, se han alzado voces críticas que han cuestionado la posible deshumanización de las nuevas tecnologías partiendo de una anécdota que recuerda Pérez Olivas en un artículo de El País sobre la opinión de G. Marañón acerca de lo que pueden afectar los avances tecnológicos para la relación médico-paciente.

La silla. La silla que nos permite sentarnos al lado del paciente, escucharlo y explorarlo. G. Marañón (Citado por: M. Pérez Oliva, "El País" 28 -oct-1989)

Por el contrario, nuestra experiencia con los tumores cerebrales muestra que lejos de sentir que la tecnología implica un tratamiento impersonal, **los pacientes se han mostrado muy conformes con la atención recibida y con las explicaciones técnicas de las fases más complejas del tratamiento.** No han existido referencias expresas a los tiempos de espera en las consultas, a las instalaciones hospitalarias, al recortado tiempo de atención médica, o a la necesidad de desplazarse a un hospital más centralizado para los tratamientos, a pesar de tener otros hospitales más cercanos.

Es evidente que el entorno ha ayudado a configurar la perspectiva biográfica del paciente y de su familia y que viven la enfermedad en este marco sanitario dentro de las opciones que consideran razonables en un sistema público de salud.

De un modo similar, aunque desde otras áreas del conocimiento, N. Carr en *Atrapados: Cómo las Máquinas se Apoderan de Nuestras Vidas*, (2014). valora negativamente la sociedad actual en la que los **médicos cada vez más basan sus tratamientos en “software” de diagnósticos protocolizados**, y dentro de la atención primaria emplean entre un 25% y un 55% de su tiempo mirando a la pantalla en vez de prestar atención a la narración del paciente, en una peligrosa transición que el periodista J. Elola (El País, 21 de septiembre de 2014) ha denominado: “*Hacia el homo technologicus*” como una crítica acerva a este tipo de transición social.

Pero no sólo en la técnica sino de un modo predominante **en los valores, se ha reflejado una evolución social en paralelo** que ya no acepta la posibilidad de sufrimiento como parte connatural de nuestra existencia, como describe Z. Bauman en *La vida líquida*:

Esta sociedad (...) se opone a que se acepte un sufrimiento prolongado a cambio de salvación en la otra vida (...) La sociedad de consumo moderna líquida degrada los ideales del ‘largo plazo’ y de la ‘totalidad’. De ahí que tienda a reemplazar esos ideales por los valores de gratificación instantánea y de felicidad individual. La Vida Líquida, 2005: 65. Z. Bauman.

Estas palabras cobran interés tanto desde la perspectiva de los anhelos que pueda presentar el paciente como de la propia dedicación que pueda mostrar el profesional médico, embebido en esta misma sociedad, y que probablemente pueda modificar más las conductas en las generaciones venideras que en los pacientes aquí revisados que pertenecen a otro marco generacional aun.

A nivel de la estructura económica de nuestra sociedad, los **recursos que precisarían** estos pacientes para mantener un mínimo de calidad de vida, especialmente en las fases avanzadas de la enfermedad, hasta la fecha se considera que **exceden las posibilidades del sistema público de salud actual** y coincidente en global con la atención que se realiza en otros medios. Como describen S. Oberndorfer y cols. en 2008 en “The End-of-Life Hospital Setting in Patients with Glioblastoma”, los GAG en fase avanzada se caracterizan por la presencia de crisis, cefalea, disfagia, trastornos de personalidad, mayores déficits y la necesidad de corticoterapia permanente. Y destacan como **la utilidad demostrada de los apoyos** con terapia ocupacional, logopedia, ayuda psicológica y fisioterapia a la hora de incrementar la posibilidad de movilización de los pacientes, **son empleados marginalmente** en todas y cada una de las fases de supervivencia de los 29 pacientes revisados. Sin embargo, al igual que en otras enfermedades neurológicas, es posible crear nuevos recursos de interés para si no formalizar un grupo completo de apoyo, sí alcanzar a aportar la terapia más esencial en cada fase y en cada paciente concreto.

6.6.4. REFLEXIONES SOBRE LAS POSIBILIDAD DE IMPLEMENTAR MEDIDAS QUE REDUZCAN EL SUFRIMIENTO EN LA VIVENCIA DE LOS GAG

Un aspecto fundamental de los hallazgos encontrados en los pacientes con GAG es la necesidad de apoyo rehabilitador, psicológico, y familiar como principales ejes de ayuda en la vivencia de esta enfermedad. A. Pompili y cols. (2014) presentan la experiencia del tratamiento multidisciplinar de pacientes con GAG por un equipo que incluye a enfermeras, rehabilitadores, neurólogos, y trabajador social como asistencia global en la fase evolucionada de la enfermedad y con resultados favorables. Esta misma aproximación es la que se busca en el trabajo en curso que K. Piil y cols. actualmente desarrollan a partir del protocolo publicado en 2013 “A Longitudinal, Qualitative and Quantitative Exploration of Daily Life and Need of Rehabilitation Among Patients with High-Grade Gliomas and their Caregivers” que actualmente está pendiente de

realizarse y pretende abordar parte de los temas tratados en esta Tesis Doctoral, especialmente los relativos al apoyo Rehabilitador.

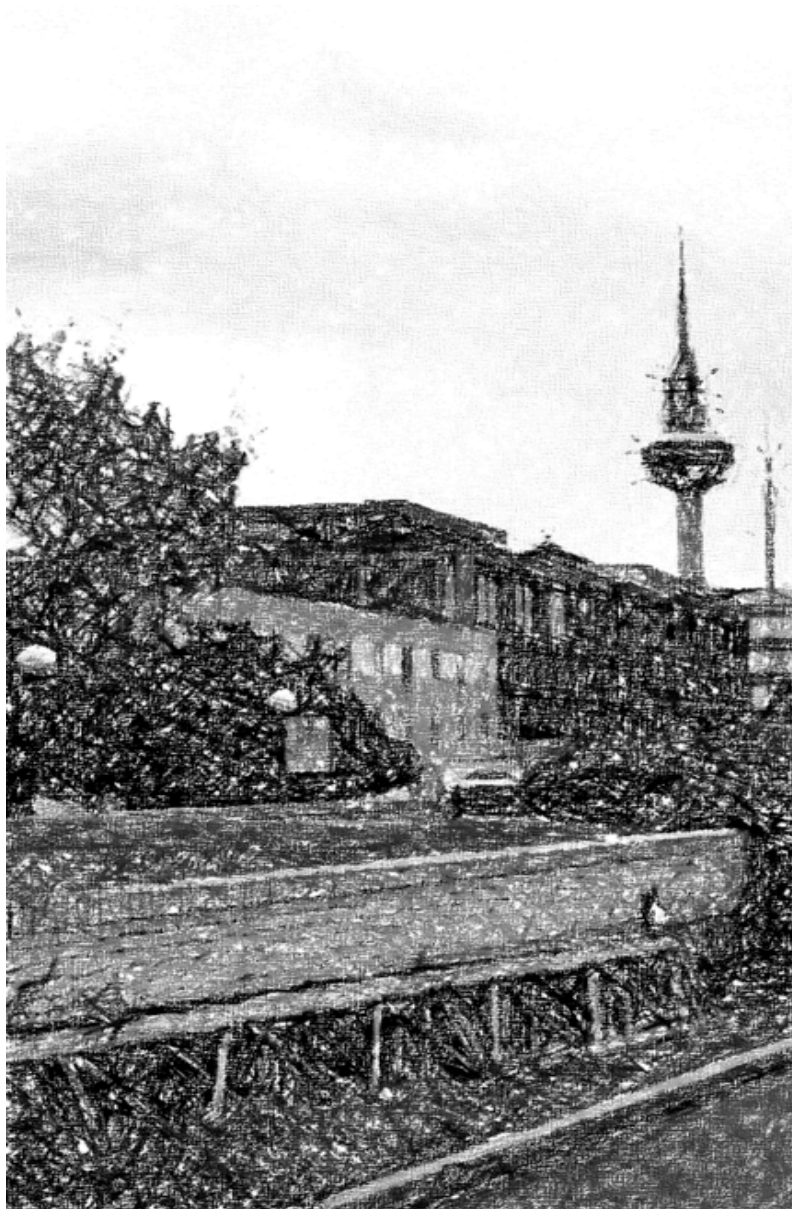
La experiencia encontrada en nuestro centro aporta una vivencia absolutamente **alejada de los medios rehabilitadores en estos pacientes**, en relación con la gravedad de los déficits, la difícil compatibilización de este tipo de tratamiento con el resto del tratamiento oncológico, la saturación de estos servicios por enfermos agudos o crónicos, y en definitiva la ausencia de una categorización de este aspecto como un elemento a tratar en los pacientes como GAG. La activación de terapias que permitan un máximo mantenimiento del estatus funcional, la capacidad de realizar terapias ocupacionales que reduzcan al máximo los déficits e impliquen al paciente en actividades de autocuidado, en definitiva la rehabilitación global son medidas que no solo deberían emplearse en la fase avanzada de la enfermedad más generadora de sufrimiento, como describen A. Pompili y cols. en 2014, sino **que deberían aportarse en las etapas en las que tratamientos consumidores de más recursos económicos plantean prolongar una vida que para muchos pacientes puede no merecer la pena ser vivida**. Y para otros, los que menos déficits padecen, podría aportar una etapa de supervivencia con una mejoría en la calidad de su vivencia fundamental.

Del mismo modo, los trastorno depresivos derivados del diagnóstico y del tratamiento recibido tampoco, al menos en nuestro centro, tienen una atención prioritaria y sin embargo limitan profundamente la forma en que se experimenta esta enfermedad, tanto para el paciente como para los familiares más cercanos, por lo que sería de interés revisarlo e implementar una cobertura del mismo. Al igual que en otros tumores, los pacientes podrían beneficiarse de la consulta de Psicooncología.

Por último, llama la atención **la excesiva confianza depositada en los profesionales médicos en los que se otorga todas las decisiones del**

tratamiento, y que cobra un interés especial en la fase de recurrencia, etapa en la que la toxicidad por el tratamiento es elevada y los beneficios que se han objetivado muy relativos, y como hemos recogido en esta investigación, podría ser muy mal tolerado por los pacientes, que a pesar de ello no consiguen transmitir dicha preocupación o complicaciones más subjetivas a sus médicos.

Los resultados de las entrevistas realizadas en este trabajo aportan una información en la que **contrasta intensamente lo que se dice en la consulta médica estandarizada** y que se registra en la historia clínica y **lo que el paciente refiere en las valoraciones en profundidad** aquí aportadas. El enfoque narrativo desarrollado descubre deseos del paciente de participar en decisiones del tratamiento específico y que a través de una empatía y tiempo de dedicación mayor podrían convertir al paciente en parte más partícipe de las decisiones que les involucran y que por el excesivo paternalismo pueden verse bloqueadas. En definitiva, el conocimiento que del mundo del enfermo y de su enfermedad aporta la vertiente narrativa de la Medicina favorecería la identificación de parcelas que podrían potenciarse o evitarse para ayudar a reducir el sufrimiento derivado de esta patología.



CONCLUSIONES

*Recreación de fotografía de edificio de Anatomía Patológica y Pabellón
Administrativo del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.*

7. CONCLUSIONES

1. Esta tesis presenta un abordaje mixto a los tumores malignos cerebrales que conjuga una investigación técnica, desde el campo al que habitualmente más interés conceden los médicos, con un estudio desde un enfoque más subjetivista y humano, que aporta información no habitualmente adquirida en la relación médico-paciente propia del empirismo más reduccionista.
2. La revisión realizada de Gliomas Cerebrales de Alto Grado (GAG) en el Hospital Gregorio Marañón en el periodo 2011 a 2013 muestra que el tratamiento de esta enfermedad es apropiado y comparable a las series de referencia. Si bien se han detectado limitaciones en disponibilidad de avances quirúrgicos y radioterápicos que de superarse podrían mejorar estos resultados, según se desprende de la experiencia en la literatura.
3. La investigación retrospectiva de los GAG muestra las intensas dificultades del tratamiento de estos tumores, en los que la cirugía, aunque es factible en nuestro medio en el 70% de los casos, logra resecciones completas únicamente en la mitad de ellos. Además, el tratamiento con RT y QT solo se finaliza en la mitad del total de los pacientes. Y el conjunto de estas herramientas terapéuticas consigue controlar el tumor en el 56% del total de casos, durante un periodo inferior a 8 meses.
4. La supervivencia de los GAG analizados es desoladora con el fallecimiento de la mitad de los pacientes a los 12 meses y del 70% a los 24 meses. Aún así, se han identificado factores pronósticos muy favorables con intensa significación estadística, entre los que se introducen como novedad la finalización del tratamiento oncológico y la respuesta de no progresión tumoral.
5. El abordaje narrativo prospectivo en los pacientes con GAG en el Hospital Gregorio Marañón en 2014 ha permitido profundizar en el conocimiento de las experiencias vividas por los pacientes durante esta enfermedad y analizar el impacto que provoca en sus vidas y en su entorno familiar y social.

6. El desarrollo del abordaje narrativo ha presentado importantes dificultades por la afectación esencial cognitiva, que impide participar en este estudio. Sin embargo, los pacientes contactados han mostrado un alto grado de involucración y colaboración a pesar de las numerosas limitaciones asociadas, y han valorado muy positivamente esta actuación.
7. Los pacientes con GAG han mostrado analogías con otros pacientes con cáncer, especialmente en la esfera de la información requerida, más vinculada a su marco cultural que a la localización del tumor. Sus narrativas muestran cómo evitan toda información pronóstica, al mismo tiempo que, en lo que no narran y ocultan, trasciende el conocimiento de la gravedad de la enfermedad que padecen.
8. Los GAG producen una ruptura en el sentido de identidad personal, diferente a la de otros tumores por el efecto particular de la afectación neurológica. Esta conlleva un aislamiento precoz del entorno social y una vivencia de la enfermedad fundamentada casi exclusivamente en el familiar más cercano, conceptos que se tornan más evidentes por los silencios de los pacientes y el sufrimiento que les acompaña, que por lo que sus palabras dicen.
9. La vivencia de la relación médico-paciente ha sido muy favorable, al contrario de lo que en una sociedad altamente tecnificada cabría esperar. Sin embargo, se han detectado parcelas deficitarias en dicha relación, y que podrían superarse con una mayor atención a la narrativa del paciente.
10. El abordaje narrativo en los pacientes con GAG en nuestro medio ha identificado como áreas optimizables en las diferentes fases de la enfermedad: la participación activa y más homogénea del paciente en su tratamiento, especialmente en casos cuestionables de cese del mismo por toxicidad elevada sin beneficios importantes; el desarrollo de un apoyo rehabilitador y/o psicológico; y la valoración más realista del efecto del tratamiento sobre la vida cotidiana.



BIBLIOGRAFÍA

Recreación de fotografía de parte de la Biblioteca del Servicio de Neurocirugía del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Abdullah, K.G. et al. (2013) "Use of diffusion tensor imaging in glioma resection" *Neurosurg Focus* 34(4): E1.
- Adorno, G. (2015) "Between two worlds: liminality and late-stage cancer-directed therapy." *OMEGA. Journal of Death and Dying* 0(0): 1-27.
- Asociación Española Contra el Cáncer (2014) Tipos de cáncer por localización. Disponible en: <https://www.aecc.es/sobreelcancer/cancerporlocalización/Páginas/Localizacióndelcancer.aspx>. (Actualización: 18 Abr 2015).
- Aggarwal, A. et al. (2015) "Diagnostic delay and survival in high-grade gliomas - evidence of the 'waiting time paradox'?" *Br J Neurosurg* 4: 1-4.
- Aitini, E. et al. (2012) "Narrative literature and cancer: improving the doctor-patient relationship" *Tumori* 98(6): 152e-154e.
- Aronowitz, R.A. (1998). Making sense of illness. Science, society and disease. New York, United States of America, Cambridge University Press.
- Ashby, L.S. and Ryken, T.C. (2006) "Management of malignant glioma: steady progress with multimodal approaches." *Neurosurg Focus* 20(4): E3.
- Ashcroft, R. (2002) "What is clinical effectiveness?" *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* 33, 219-233.
- Avgeropoulos, N. G. and Batchelor, T.T. (1999) "New treatment strategies for malignant gliomas" *Oncologist* 4(3): 209-224.
- Baca, E. and Lázaro, J. (2003) Hechos y valores en psiquiatría. Madrid, Triacastela.
- Barroso, P. et al. (1992). "Doctors' death experience and attitudes towards death, euthanasia and informing terminal patients" *Med Law* 11(7-8): 527-533.
- Bauman, Z. (2005) Vida líquida. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Paidós Ibérica, S.A.
- Bertaux, D. (1980) L'approche biographique. Sa validité methodologique, ses potentialités. Cahiers Internationaux de Sociologie. Paris, Presses Universitaires de France. LXIX.
- Bertaux, D. (2005) Le récit de vie. L'enquête et ses méthodes. Barcelona, Armand Colin.
- Bignall, J. (2001) "Illiterature and medicine." *The Lancet* 357(9264): 1302.
- Bloch, O. et al. (2012) "Impact of extent of resection for recurrent glioblastoma on overall survival: clinical article" *J Neurosurg* 117(6): 1032-1038.
- Bolton, G. (1998). Stories of dying: therapeutic writing in hospice care, en Greenhalgh, T. and Hurwiz, B., Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice, London, BMJ Books, pp. 45-54.
- Bradley, D.R. and Rees, J. (2013) "Updates in the management of high-grade glioma." *J Neurol* 261(4): 651-654.
- Burchill, C.S. (2009) "Demystifying the discipline of medical humanities at the resident level" *Literature and the arts in medical education* 41(7): 473-475.
- Carr, D. (1986) Time, narrative and history. Bloomington, Indiana University Press.
- Carr, N. (2014) Atrapados: Cómo las máquinas se apoderan de nuestras vidas. Madrid, España, Taurus.
- Cancer Research U.K. (2012) Worldwide cancer incidence statistics. Disponible en: <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/world/incidence/>. Actualización 18 Abr 2015.

- Chamberlain, M.C. (2012) "Role for cytotoxic chemotherapy in patients with recurrent glioblastoma progressing on bevacizumab: a retrospective case series" Expert Rev Neurother 12(8): 929-936.
- Charon, R. (2006) Narrative medicine- honoring the stories of illness. New York, Oxford University Press.
- Cheng, J. X., Zhang, X. et al. (2009) "Health-related quality of life in patients with high-grade glioma" Neuro Oncol 11(1): 41-50.
- Cochrane, A. L. (1972) Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services, London, Nutfield Provincial Hospitals Trust.
- Collins, S. (2011) "On authenticity: the question of truth in construction and autobiography" Int J Psychoanal 92(6): 1391-1409.
- Conesa, F. and Nubiola, J. (1999) Filosofía del lenguaje. Barcelona, Herder Edit., S.L.
- Cooren, F. (1999) Applying socio-semiotics to organizational communication: a new approach. Management Communication Quarterly 13: 294-304.
- Davis, F.G. et al. (1998) "Survival rates in patients with primary malignant brain tumors stratified by patient age and tumor histological type: an analysis based on Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) data, 1973-1991" J Neurosurg 88(1): 1-10.
- Denzin, N.K. and Lincoln, Y. (1994) Introduction: Entering the field of qualitative research. In: N.K. Denzin and Y. Lincoln (Eds.). Handbook of Qualitative Research, Thousand Oaks, Sage.
- de Penhery O'Kelly, C. et al. (2011) "The impact of culture and religion on truth telling at the end of life" Nephrol Dial Transplant 26(12): 3838-3842.
- Domingo Moratalla, T. and Feito Grande, L. (2013) Bioética narrativa, Madrid, Escolar y Mayo, eds.
- Dominguez, M.A. et al. (2009). "Role of radiotherapy in the XXI century" An Sist Sanit Navar 32 Suppl 2: 5-12.
- Donald, A. (1998) The words we live in, en Greenhalgh, T. and Hurwiz, B., Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice. London, BMJ Books: 17-28.
- Dowsett, S.M. et al. (2000) "Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centered approach" Psychooncology 9(2): 147-156.
- Duffau, H. (2011) "The necessity of preserving brain functions in glioma surgery: the crucial role of intraoperative awake mapping" World Neurosurg 76(6): 525-527.
- Elola, J. (2014). Hacia el "homo technologicus". El País. Madrid, Ediciones El País, S.L.
- Esteller, M. et al. (2000) "Inactivation of the DNA-repair gene MGMT and the clinical response of gliomas to alkylating agents" N Engl J Med 343(19): 1350-1354.
- Europa Press (2012) "Las peticiones de segunda opinión médica crecerán en España un 50% el próximo año" Disponible en: <http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-peticiones-segunda-opinion-medica-creceran-50-espana-proximo-ano-20121213190944.html>.
- Ezzy, D. (1998) Theorizing narrative identity: symbolic interactionism and hermeneutics. Sociological Quarterly 39: 239-252.
- Feigl, G.C. et al. (2010) "Resection of malignant brain tumors in eloquent cortical areas: a new multimodal approach combining 5-aminolevulinic acid and

- intraoperative monitoring" *J Neurosurg* 113(2): 352-357.
- Filmaffinity (2002). Sitio web dedicado al cine, D. Kurt y P. Nicolás. Disponible en: www.filmaffinity.com (Última consulta 12 Mar 2015)
- Fisher, W.R. (1984) "Narration as a human communication paradigm: the case of public moral argument. *Communication Monographs* 51: 1-22.
- Frank, A.W. (1995) *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago, The University of Chicago.
- Frank, A.W. (2005) "What is dialogical research, and why should we do it?" *Qual Health Res* 15(7): 964-974.
- Freud, S. and Breuer, J. (1895) *Estudios sobre la histeria*. 1973, Madrid, Biblioteca Nueva.
- Gadamer, H.G. (1977) *Verdad y método*. Salamanca, Sígueme.
- Galanis, E. et al. (2013) "Phase II study of Bevacizumab in combination with Sorafenib in recurrent glioblastoma (N0776): A north central cancer treatment group trial" *Clin Cancer Res* 19(17): 4816-4823.
- Geertz, C. (1988) *Words and lives: the anthropologist as author*. Stanford, Stanford University Press.
- Gil Villa, F. (2012). *La cara social del cáncer*. Barcelona, Octaedro.
- Giovagnoli, A.R. et al. (2005) "Facets and determinants of quality of life in patients with recurrent high grade glioma" *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 76(4): 562-568.
- Gordon, E.J. and Daugherty, C.K. (2003) 'Hitting you over the head: oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients" *Bioethics* 17(2): 142-168.
- Gould, S. J. (1998) The median isn't the message, en Greenhalgh, T. and Hurwitz, B., *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London, BMJ Books: 29-33.
- Gracia, D. and Lázaro, J. (2008) *Introducción a la Medicina. Historia y teoría*. Madrid, Editorial Hariadna.
- Gray, R.E. et al. (2005) "Two black men with prostate cancer: a narrative approach" *Br J Health Psychol* 10(Pt 1): 71-84.
- Greenhalgh, T. and Collard, A. (2003) *Narrative Based Health Care: Sharing Stories*. London, BMJ Books.
- Greenhalgh, T. and Hurwitz, B. (1998). Why study narrative? *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London, BMJ Books. 1: 3-16.
- Gull, S. and Hunter, J. (2001) "Illiterature and medicine" *The Lancet* 358(9283): 765.
- Gulati, S. et al. (2011) The risk of getting worse: surgically acquired deficits after primary resection of glioblastoma multiforme. *World Neurosurg* 76(6): 572-9
- Guyatt, G.H. and Rennie, D. (1993). "Users' guides to the medical literature." *JAMA* 270(17): 2096-2097.
- Halt. (2011) Película. Dirigida por Andrea Dresen (DVD) Berlin, Peter Rommel Productions/Rundfunk Berlin-Brandenburg.
- Hancock, K. et al. (2007) "Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review" *Palliat Med* 21(6): 507-517.
- Hardy, B. (1968) "Towards a poetics of fiction: an approach through narrative." *Novel* 1: 5-14.

- Hart, M.G. et al. (2011) "Chemotherapy wafers for high grade glioma" Cochrane Database Syst Rev Mar 16(3): CD007294.
- Hart, M.G. et al. (2000) "Biopsy versus resection for high grade glioma" Cochrane Database Syst Rev 2: CD002034.
- Harwood, J. and Sparks, L. (2003) "Social identity and health: an intergroup communication approach to cancer" Health Commun 15(2): 145-159.
- Hatiboglu, M.A. et al. (2009) "Impact of intraoperative high-field magnetic resonance imaging guidance on glioma surgery: a prospective volumetric analysis" Neurosurgery 64(6): 1073-1081; discussion 1081.
- Haynes, R.B., Dveraux, P.J., Guyatt, G.H. (2002) "Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice" ACP J Club 136(2): A11-14.
- Hegi, M.E. et al. (2005) "MGMT gene silencing and benefit from temozolomide in glioblastoma" N Engl J Med 352(10): 997-1003.
- Heimans, J.J. and Reijneveld, J.C. (2012) "Factors affecting the cerebral network in brain tumor patients" J Neurooncol 108(2): 231-237.
- Henriksson, R. et al. (2011) "Impact of therapy on quality of life, neurocognitive function and their correlates in glioblastoma multiforme: a review" J Neurooncol 104(3): 639-646.
- Hernández-Clemente, J.C. (2012a) Bioética básica. Fundamentos y métodos. Madrid, Editorial Triacastela.
- Hernández-Clemente, J.C. (2012b) Comunicación clínica y bioética básica. Madrid, Editorial Triacastela.
- Holmberg, C. (2013) "No One Sees the Fear: Becoming Diseased Before Becoming Ill-Being Diagnosed With Breast Cancer." Cancer Nurs 37(3):175-83.
- Holmes, J. (2000) "Narrative in psychiatry and psychotherapy: the evidence?" Med Humanities 26:92-6.
- Hume, D. (1739) Tratado de la naturaleza humana. 2005, Madrid, Tecnos.
- Hurwitz, B. (2004) "How does evidence based guidance influence determinations of medical negligence?" BMJ 329(7473): 1024-1028.
- Hydén, L.C. (1997) "Illness and narrative." Sociology of Health and Illness 19(1): 48-69.
- Jaaskelainen, J. and Randell, T. (2003) "Awake craniotomy in glioma surgery" Acta Neurochir Suppl 88: 31-35.
- Johnson, D.R. et al. (2013) "Glioblastoma survival in the United States improved after Food and Drug Administration approval of bevacizumab: A population-based analysis" Cancer.
- Johnson, M. (2012) "Chemotherapy treatment decision making by professionals and older patients with cancer: a narrative review of the literature" Eur J Cancer Care (Engl) 21(1): 3-9.
- Johnston, A. et al. (2010) "Factors influencing return to work: a narrative study of women treated for breast cancer" Eur J Cancer Care (Engl) 19(3): 317-323.
- Kapsalakis, I.Z. et al. (2012) "Preoperative evaluation with FMRI of patients with intracranial gliomas" Radiol Res Pract 2012: 727810.
- Keles, G.E. et al. (2006) "Volumetric extent of resection and residual contrast enhancement on initial surgery as predictors of outcome in adult patients with hemispheric anaplastic astrocytoma" J Neurosurg 105(1): 34-40.
- Klein, M. et al. (2001) "Neurobehavioral status and health-related quality of life in newly diagnosed high-grade glioma patients" J Clin Oncol 19(20): 4037-4047.

- Kleinberg, L.R. et al. (2004) "Clinical course and pathologic findings after Gliadel and radiotherapy for newly diagnosed malignant glioma: implications for patient management" *Cancer Invest* 22(1): 1-9.
- Kleinman, A. (1988) The illness narratives: suffering, healing and the human condition. New York, Basic Books.
- Klitzman, R. (2006) "Improving education on doctor-patient relationships and communication: lessons from doctors who become patients" *Acad Med* 81(5): 447-453.
- Kolesnicov, P. (2002). Biografía de mi cáncer. Buenos Aires, Argentina, Editorial Suramericana.
- Kuhnt, D. et al. (2011) "Correlation of the extent of tumor volume resection and patient survival in surgery of glioblastoma multiforme with high-field intraoperative MRI guidance" *Neuro Oncol* 13(12): 1339-1348.
- Lacroix, M. et al. (2001) "A multivariate analysis of 416 patients with glioblastoma multiforme: prognosis, extent of resection, and survival" *J Neurosurg* 95(2): 190-198.
- Lamborn, K.R. et al. (2008) "Progression-free survival: an important end point in evaluating therapy for recurrent high-grade gliomas" *Neuro Oncol* 10(2): 162-170.
- Laplantine, F. (1999) Antropología de la enfermedad. Buenos Aires, Ediciones del Sol.
- Laws, E.R. et al. (2003) "Survival following surgery and prognostic factors for recently diagnosed malignant glioma: data from the Glioma Outcomes Project" *J Neurosurg* 99(3): 467-473.
- Lázaro, J. (2003) Entre pruebas y narraciones: objetividad y subjetividad en psiquiatría. Madrid, Editorial Tricastela.
- Lee, J.H. et al. (2013) "Performance status during and after radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide in elderly patients with glioblastoma multiforme" *J Clin Neurosci* 20(4): 503-508.
- León Rubio, J.M. et al. (2004) Psicología de la Salud y de la Calidad de Vida. Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya, S.L.
- Levi-Strauss, C. (1963/1993) Structural anthropology. London, Allen Lane.
- Li, J. et al. (2008) "Relationship between neurocognitive function and quality of life after whole-brain radiotherapy in patients with brain metastasis" *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 71(1): 64-70.
- Lewis, O. (1961) *Los hijos de Sánchez*. 1964, México, Fondo de Cultura Económica.
- Lewis, R.W.B. (1955) *The American Adam*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Lonjon, N. et al. (2010) "[Second surgery for glioblastoma. A 4-year retrospective study conducted in both the Montpellier and Nice Departments of Neurosurgery. A literature review]" *Neurochirurgie* 56(1): 36-42.
- López Galán, J.S. (1996) "El método biográfico en las obras del sociólogo Juan F. Marsal" *Gazeta de Antropología* 12(12).
- Louis, D.N. et al. (2007) "The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system" *Acta Neuropathol* 114(2): 97-109.
- Lupien, S.J. et al. (1999) "Working memory is more sensitive than declarative memory to the acute effects of corticosteroids: a dose-response study in humans" *Behav Neurosci* 113(3): 420-430.

- Luxardo, N. (2009) "Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer" Estudios Sociales, Nueva Época 4: 95-114.
- Macdonald, D.R. et al. (2005) "Benefit of temozolomide compared to procarbazine in treatment of glioblastoma multiforme at first relapse: effect on neurological functioning, performance status, and health related quality of life" Cancer Invest 23(2): 138-144.
- MacIntyre, A. (1984) After virtue. A study in moral theory. Notre Dame, IN, University of Notre Dame Press.
- Maines, D. (1993) Narrative's moment and sociology's phenomena. The Sociological Quarterly 34: 17-38
- Mathieson, C.M. and Stam, H.J. (1995) "Renegotiating identity: cancer narratives." Sociology of Health and Illness 17(3): 283-306.
- Mattingly, C. and Garro, L.C. (2000) Narrative and the cultural construction of illness and healing. Berkeley, University of California Press.
- McCliment, S.E. and Woodgate, R.L. (1997) "Care of the terminally ill cachectic patient: interface between nursing and psychological anthropology" European Journal of Cancer Care 6(4): 295-303.
- McGirt, M.J. et al. (2009) "Independent association of extent of resection with survival in patients with malignant brain astrocytoma" J Neurosurg 110(1): 156-162.
- Meisel, Z F. and Karlawish, J. (2011) "Narrative vs evidence-based medicine--and, not or" JAMA 306(18): 2022-2023.
- Mink, L. O. (1970) "History and fiction as modes of comprehension" New Literary History 1.
- Mi vida sin mí. (2003) Película. Dirigida por Isabel Coixet (DVD) España-Canadá, El Deseo, S.A./Milestones Production Inc.
- Missel, M. and Birkelund, R. (2011) "Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories" Eur J Oncol Nurs 15(4): 296-301.
- Mitchell, T. (2013) "Patients' experiences of receiving chemotherapy in outpatient clinic and/or onboard a unique nurse-led mobile chemotherapy unit: a qualitative study" Eur J Cancer Care (Engl) (22(4)): 430-439.
- Miyahi, N.T. (1993) "The power of compassion: truth telling among American doctors in the care of the dying patients" Soc Sci Med 36(3): 249-264.
- Moore, P.M. et al. (2013) "Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer" Cochrane Database Syst Rev 3: CD003751.
- Moore, R.J. (2001) "African American women and breast cancer: notes from a study of narrative" Cancer Nurs 24(1): 35-42; quiz 43.
- Morse, J. (1994) Designing funded qualitative research, en Denzin, N and Lincoln, Y., Handbook of qualitative research. London, Sage Publication: 220-235.
- Narayanan, V., Patel, K., Price, S. (2012) "High grade gliomas. Pathogenesis, management and prognosis" ACNR 12(4): 25-28.
- Oberndorfer, S. et al. (2008) "The end-of-life hospital setting in patients with glioblastoma" J Palliat Med 11(1): 26-30.
- Ohgaki, H. et al. (2004) Genetic pathways to glioblastoma multiforme: a population-based study. Cancer Res 64(19): 6892-9.
- Oliffe, J. et al. (2007) "Truth telling" and cultural assumptions in an era of informed

- consent" Fam Community Health 30(1): 5-15.
- Orringer, D. et al. (2012) "Neuronavigation in the surgical management of brain tumors: current and future trends" Expert Rev Med Devices 9(5): 491-500.
- Ortega y Gasset, J. (1924) "Ni vitalismo ni racionalismo" Revista de Occidente 2(16).
- Owczarek, J. Jasinska, M., Orszulak-Michalak, D. (2005) "Drug induced myopathies. An overview of the possible mechanism. Pharmacol Rep 57(1): 23-34.
- Pacheco, R. et al. (1989) "Attitudes of medical personnel (doctors and nurses) toward informing the terminal patient" Med Law 8(3): 243-248.
- Parsons, T. (1982) Estructura social y procesos dinámicos. El caso de la práctica médica moderna, en El Sistema Social, Madrid, Alianza Universidad, pp. 436-449
- Pedersen, B. et al. (2012) "Living with side effects from cancer treatment - a challenge to target information" Scand J Caring Sci 27(3): 715-23.
- Pérez Oliva, M. (1989). La silla del doctor Marañón. El País. Madrid, Eds. El País, S.L.
- Pergert, P. and Lutzen, K. (2012). "Balancing truth-telling in the preservation of hope: a relational ethics approach" Nurs Ethics 19(1): 21-29.
- Perren, J. (2012) "Enfoque biográfico: aproximaciones teóricas, herramientas metodológicas y potencialidad en los estudios regionales" Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales 10(2).
- Piil, K. et al. (2013) "A longitudinal, qualitative and quantitative exploration of daily life and need for rehabilitation among patients with high-grade gliomas and their caregivers" BMJ Open 3(7).
- Piroth, M.D. et al. (2007) "Postoperative radiotherapy of glioblastoma multiforme: analysis and critical assessment of different treatment strategies and predictive factors" Strahlenther Onkol 183(12): 695-702.
- Platón (392 a.C., aprox.) Apología de Sócrates. 1985, Madrid, Alambra.
- Pompili, A. et al. (2014) "Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: results and comments from a homogeneous cohort of patients" Neurosurg Focus 37(6): E5.
- Prestwich, R.S. et al. (2005) "Survival in high-grade glioma: a study of survival in patients unfit for or declining radiotherapy" Clin Oncol (R Coll Radiol) 17(3): 133-137.
- Pujadas Muñoz, J.J. (1992) El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Putnam, H. (2004) The Collapse of the Fact/Value Dichotomy and Other Essays. Cambridge, Massachuetts.
- Rappaport, J. (2000) "Community narratives: tales of terror and joy" American Journal of Community Psychology 28: 1-24.
- Reithmeier, T. et al. (2003) "Neuronavigation combined with electrophysiological monitoring for surgery of lesions in eloquent brain areas in 42 cases: a retrospective comparison of the neurological outcome and the quality of resection with a control group with similar lesions" Minim Invasive Neurosurg 46(2): 65-71.
- Riessman, C.K. (1993) Narrative analysis. En: Qualitative Research Methods Series, N 30. Newbury Park, CA, Sage.
- Rhodes, C. and Brown, A.D. (2005) "Narrative, organization and research"

- International Journal of Management Review 7(3): 167-188.
- Ricoeur, P. (1976) Interpretation theory: discourse and the surplus of meaning. Fort Worth, Texas Christian University Press.
- Ricoeur, P. (1983) Time and narrative Vol. 1. K. McLaughlin and D. Pellauer. Chicago, University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1985) Temps et récits. The University of Michigan, Seuil.
- Ricoeur, P. (1991) Life in quest of narrative. London: Routledge, Wood, D. (ed).
- Ricoeur, P. (1996) Si mismo como otro. Madrid, Siglo XXI.
- Ricoeur, P. (2008) Écrits et conférences 1, Autour de la psychanalyse. Paris, Seuil.
- Rodriguez-Osorio, C.A. and Dominguez-Cherit, G. (2008) "Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care" Curr Opin Crit Care 14(6): 708-713.
- Roldan Urgoiti, G.B. et al. (2012) "Extended adjuvant temozolomide for treatment of newly diagnosed glioblastoma multiforme" J Neurooncol 108(1): 173-177.
- Sackett, D.L., Haynes, R.B., Guyatt G.H., Tugwell, P. (1991) Clinical epidemiology: a basic science for clinical medicine. Boston, Little Town.
- Sackett, D.L. et al. (2000) Evidenced-Based Medicine: How to practise and teach EBM. Edinburgh, Churchill Livingstone.
- Sackett, D.L. (1955) "1955 clinical trial report that changed my carrer. James Lind Library website. Disponible en:
<http://www.jameslindlibrary.org/illustrating/articles/a-1955-clinical-trial-report-that-changed-my-career>. Accessed October 27, 2013
- Sacks, O. (1987) The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales. New York, Perennial Library.
- Salcman, M. (1980) "Survival in glioblastoma: historical perspective" Neurosurgery 7(5): 435-439.
- Sanai, N. et al. (2011) "An extent of resection threshold for newly diagnosed glioblastomas" J Neurosurg 115(1): 3-8.
- Sandelowski, M. (1991) "Telling stories: narrative approaches in qualitative research" Image J Nurs Sch 23(3): 161-166.
- Sandoval, M. (2007) Sociología de los valores y juventud. Última Década (online). 27: 95-118. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362007000200006>.
- Sarbin, T.R. (1986) Narrative psychology. The storied nature of human conduct. New York, Praeder.
- Schucht, P. et al. (2012) "Gross total resection rates in contemporary glioblastoma surgery: results of an institutional protocol combining 5-aminolevulinic acid intraoperative fluorescence imaging and brain mapping" Neurosurgery 71(5): 927-935; discussion 935-926.
- Scutt Burchill, C. (2009) "Demystifying the discipline of medical humanities at the resident level" Fam Med 41(7): 473-475.
- Sehon, S.R. and Stanley, D.E. (2003) "A philosophical analysis of the evidence-based medicine debate" BMC Health Serv Res 3(1): 14.
- Seiz, M. et al. (2010) "Long-term adjuvant administration of temozolomide in patients with glioblastoma multiforme: experience of a single institution" J Cancer Res Clin Oncol 136(11): 1691-1695.
- Semo, I. (2010) "La antropología como narrativa y afección. Los hijos de Sánchez, de Oscar Lewis" Letras Libres Octubre:80-3.

- Shadowlands. (1993) Película. Dirigida por Richard Attenborough (DVD) U.K., Savoy Pictures/Spelling Films/Price Entertainment.
- Sinha, S. et al. (2004) "Effects of dexamethasone on peritumoural oedematous brain: a DT-MRI study" J Neurol Neurosurg Psychiatry 75(11): 1632-1635.
- Sjovall, K. et al. (2009) "Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden" J Clin Oncol 27(28): 4781-4786.
- Skott, C. (2002) Expressive metaphors in Cancer Narratives. Cancer Nur 25(3): 230-5
- Smith, R. and Rennie, D. (2014). "Evidence based medicine--an oral history" JAMA 311(4):365-7.
- Somers, M. (1994) "The narrative constitution of identity" Theory and Society 23: 605-49.
- Sontag, S. (19778. Illness as metaphor. London, Penguin Books.
- Soylu, C. et al. (2015) "Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients" J Health Psychol (Online) Jan:28. Disponible en: 1359105314567770
- Stepmom. (1998) Película. Dirigida por Chris Columbus (DVD) USA, Columbia Pictures.
- Stummer, W. et al. (2006) "Fluorescence-guided surgery with 5-aminolevulinic acid for resection of malignant glioma: a randomised controlled multicentre phase III trial" Lancet Oncol 7(5): 392-401.
- Stupp, R. et al. (2005) "Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma" N Engl J Med 352(10): 987-996.
- Stupp, R. et al. (2009) "Effects of radiotherapy with concomitant and adjuvant temozolomide versus radiotherapy alone on survival in glioblastoma in a randomised phase III study; 5-year analysis of the EORTC-NCIC trial" Lancet Oncol 10(5): 459-466.
- Taboada, P. and Bruera, E. (2001) "Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach" Support Care Cancer 9(5): 335-343.
- Taphoorn, M.J. and Klein, M. (2004) "Cognitive deficits in adult patients with brain tumours" Lancet Neurol 3(3): 159-168.
- Taylor, C. (1989) Sources of the self: The making of the modern identity. Cambridge, Massachussetts, Harvard University Press.
- Testa, M.A. and Simonson, D.C. (1996) "Assesment of quality-of-life outcomes" N Engl J Med 334(13): 835-840.
- Tezanos, J.F. (2004) La explicación sociológica. Una introducción a la Sociología. Madrid, UNED.
- The doctor. (1991) Película. Dirigida por Robert Haines (DVD) U.S.A., Touchstone Pictures/Silver Screen Partners IV.
- Thomas, C. et al. (2009) "Narrative research methods in palliative care contexts: two case studies" J Pain Symptom Manage 37(5): 788-796.
- Thomas, W.I. and Znaniecki, F. (1927) The Polish peasant in Europe and America. New York, Knopf.
- Timmermann, C. et al. (2013) "Cancer patients and positive sensory impressions in the hospital environment-a qualitative interview study" Eur J Cancer Care (Engl) 22(1): 117-124.

- Trojanowski, T. et al. (1989) "Quality of survival of patients with brain gliomas treated with postoperative CCNU and radiation therapy" J Neurosurg 70(1): 18-23.
- Turner, V. (1969) The ritual process: structure and antistructure. Ithaca, NY, Cornell University Press.
- Ulrich, R.S. (1984) "View through a window may influence recovery from surgery" Science 224(4647): 420-421.
- Vergeer, M.R. et al. (2009) "Intensity-modulated radiotherapy reduces radiation-induced morbidity and improves health-related quality of life: results of a nonrandomized prospective study using a standardized follow-up program" Int J Radiat Oncol Biol Phys 74(1): 1-8.
- Vindrola-Padros, C. and Johnson, G.A. (2014) "The narrated, nonnarrated, and the disnarrated: conceptual tools for analyzing narratives in health services research. Qual Health Res 24(11): 1603-1611.
- Viroli, M. (2000) Il sorriso di Niccolò. Storia di Machiavelli. Roma-Bari, Laterza.
- Weber, M. (104-5) La ética protestante y el "espíritu" del capitalismo. 2008, Madrid, Península.
- Wen, P.K. and Kesari, S. (2008) "Malignant gliomas in adults" N Engl J Med 359: 492-507.
- White, H. (1987) The content of the form: narrative discourse and historical representation. Baltimore, John Hopkins.
- White, M. and Epston, D. (1990) Narrative means to therapeutic ends. NewYork, Norton.
- Wideheim, A.K. et al. (2002) "A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor" Cancer Nurs 25(3): 236-244.
- Wittgenstein, L. (1958). Investigaciones filosóficas 2008, Barcelona, Crítica.
- Wit. (2001) Película. Dirigida por Mike Nichols (DVD) U.S.A./U.K., HBO Films/Avenue Pictures Productions.
- Wyer, P.C. and Silva, S.A. (2009) "Where is the wisdom? A conceptual history of evidence-based medicine" J Eval Clin Pract 15(6): 891-898.
- Young, A.H. et al. (1999) "The effects of chronic administration of hydrocortisone on cognitive function in normal male volunteers" Psychopharmacology (Berl) 145(3): 260-266.
- Zhao, S.W. et al. (2013) "Intraoperative fluorescence-guided resection of high-grade malignant gliomas using 5-aminolevulinic acid-induced porphyrins: a systematic review and meta-analysis of prospective studies" PLoS One 8(5): e63682.
- Zinn, P.O. et al. (2013) "Extent of resection and radiotherapy in GBM: A 1973 to 2007 surveillance, epidemiology and end results analysis of 21,783 patients" Int J Oncol 42(3): 929-934.



ANEXOS

*Recreación de fotografía de Entrada Principal del Hospital General Universitario
Gregorio Marañón.*

Anexo – 1

Documentación Proyecto OMS-2013 (Olga Mateo Sierra-2013)

*Autorizado por CEIC del
Hospital General Universitario
Gregorio Marañón*

DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. Fernando Díaz Otero, Secretario del **COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**
HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN

CERTIFICA

Que se ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Código OMS2013

TÍTULO: "Gliomas cerebrales de alto grado. Estudio cualitativo mediante medicina narrativa"

Protocolo versión 2. Hoja de Información al paciente y Consentimiento Informado versión 2

Promotor: Investigador

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos legalmente establecidos, y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Además, el citado CEIC cumple las normas de BPC (CPMP / ICH / 135 / 95).

Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado por el investigador principal:

Dra. Olga Mateos Sierra / Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Lo que firmo en Madrid, a 05 de noviembre de 2013



276/13

C/ Dr. Esquerdo 46. Pabellón de Gobierno. Planta baja, 28007 Madrid
ceic.hugum@salud.madrid.org Tel. 91 565 7007 – Fax. 91 400 8156



Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

 Comunidad de Madrid

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

Don Eduardo Junco Petrement, Director Médico del **HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN** y vista la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica.

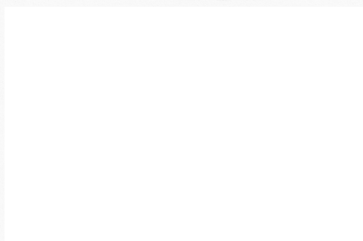
CERTIFICA

Que conoce la propuesta realizada por el Promotor **D^a Olga Mateos Sierra** para que sea realizado en este centro el estudio con código de protocolo **OMS2013** titulado **"Gliomas cerebrales de alto grado. Estudio cualitativo mediante medicina narrativa"** y que será realizado por la Dra. **Olga Mateos Sierra** como investigadora principal.

Que acepta la realización de dicho estudio en este centro.

Que está de acuerdo con el contrato firmado entre el Centro y el Promotor en el que se especifican todos los aspectos económicos de este estudio.

Lo que firma en Madrid a 11 de noviembre de 2013.



**GLIOMAS CEREBRALES DE ALTO GRADO
ESTUDIO CUALITATIVO MEDIANTE MEDICINA NARRATIVA
HOJA DE INFORMACION DEL PACIENTE**

La mayor parte de los pacientes que son diagnosticados de gliomas cerebrales de alto grado, son tratados mediante cirugía que se complementa con radioterapia y quimioterapia. Los efectos que el tratamiento produce o los propios síntomas de la enfermedad a menudo generan síntomas en los pacientes que les hacen percibir una limitación en su autonomía y un deterioro en su calidad de vida. A este hecho se une que las enfermedades cerebrales tienen unas manifestaciones esencialmente diferentes a las de los tumores de otras localizaciones, que pueden favorecer que se encuentren más desconectados de su vida anterior.

La medicina moderna está limitada en la valoración para las cualidades existenciales tales como el dolor interno, la desesperación, la esperanza, la pena y el dolor moral que frecuentemente son una parte fundamental de la enfermedad. A pesar de que cada vez son más numerosos los estudios que analizan cómo mejorar el diagnóstico y tratamiento de estas lesiones, seguimos teniendo un escaso conocimiento de las facetas más personales de la enfermedad, de como vive la enfermedad y que necesidades internas presentan estos pacientes.

El desarrollo de los estudios de medicina narrativa, de la medicina centrada en la persona permite conocer de un modo más preciso estos aspectos fundamentales del ser humano. Los diferentes estudios de medicina narrativa en oncología muestran que la narratividad proporciona significado, contexto y perspectiva al paciente para entender su enfermedad a la vez que le proporciona recursos que le permiten enfrentarse mejor a ella, teniendo un efecto psicoterapéutico.

El objetivo de este estudio es conocer en profundidad las experiencias personales de los pacientes con gliomas cerebrales de alto grado, analizando su entorno personal y familiar, para encontrar posibilidades de mejoría en el tratamiento y atención que reciben y que precisan

El estudio se realiza mediante entrevistas abiertas, con algunas preguntas generales, pero en general se pretende que el paciente y/o su familiar vayan refiriendo los aspectos que consideren más importantes y relevantes en su propia experiencia del enfermar.

Los datos serán codificados para mantener el anonimato de los pacientes, recibiendo cada paciente un código alfanumérico al comienzo de su participación, para su empleo durante todo el estudio. La relación de códigos e identidades será confidencial

En todo momento el paciente tiene derecho al acceso, rectificación, cancelación y oposición a su participación en el estudio, pudiendo ejercer dichos derechos por contacto con el investigador principal a través del correo institucional omateo@salud.madrid.org, o del teléfono de contacto 915868403.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Protocolo:

"Gliomas cerebrales de alto grado. Estudio cualitativo mediante medicina narrativa"

Investigador Principal: Dra. Olga Mateo Sierra

Lugar de realización: Servicio de Neurocirugía. Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Introducción:

Esta hoja de consentimiento informado puede contener información que usted no comprenda en su totalidad, por lo que no dude en solicitar a su médico que le resuelva cualquier duda que se le plantee al respecto.

Antes de dar consentimiento para participar en este estudio, es importante leer y entender la siguiente explicación. Describe el objetivo, procedimientos, beneficios y riesgos del estudio, las alternativas disponibles, y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. Si no quiero participar, esto no afectará a mi tratamiento.

Los gliomas de alto grado son uno de los tumores cerebrales más frecuentes. En general, el diagnóstico de estas lesiones conlleva el inicio de un tratamiento consistente en cirugía seguida de radioterapia y quimioterapia de varios meses de duración.

Los pacientes que presentan gliomas de alto grado requieren pruebas diagnósticas invasivas y suelen padecer síntomas que afectan a su sistema nervioso y que el tratamiento pretende mejorar, aunque en muchos casos los primeros meses de la enfermedad se asocian a un deterioro en la calidad de vida del paciente

Propósito del estudio:

Los gliomas cerebrales de alto grado son una enfermedad muy frecuente en nuestro entorno. Existen numerosos estudios dedicados a mejorar el pronóstico, la supervivencia y las posibilidades de tratamiento de estos tumores. Gracias a estos trabajos los resultados obtenidos en el tratamiento de estos pacientes han mejorado en la última década. Sin embargo, no existen datos acerca de las experiencias personales y de la perspectiva que de esta enfermedad tienen los pacientes. Para ello es especialmente útil el estudio de los pacientes mediante lo que se conoce como Medicina Narrativa, una medicina centrada en la persona y en lo que el paciente quiere transmitir al profesional médico.

El objetivo de este estudio es lograr comprender la perspectiva de los pacientes diagnosticados de glioma cerebral de alto grado acerca de su enfermedad y de las variaciones en su entorno más cercano para poder hacer más fácil su tratamiento.

Procedimientos/explicación del estudio:

Con este objetivo, solicitamos la colaboración de los pacientes adultos que hayan sido diagnosticados de glioma de alto grado cerebral y estén actualmente en seguimiento en el Servicio de Neurocirugía del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Se realizarán entrevistas con los pacientes que acepten participar en este estudio. Las entrevistas se efectuarán con la conveniencia en horario y localización que desee el paciente, y constarán de varias preguntas abiertas para conocer cómo vive el paciente y/o sus familiares su enfermedad. Se abordarán varios asuntos generales, pero se preferirá que cada paciente siga su propio guión acerca de los temas que considera más importantes. La duración se planteará de modo abierto durante un periodo entre 30-90 minutos aproximadamente, siempre dependiendo de la situación y capacidad de comunicación del paciente.

La entrevista será grabada digitalmente y analizada posteriormente. Los datos serán codificados para mantener el anonimato de los pacientes, recibiendo cada paciente un código alfanumérico al comienzo de su participación, para su empleo durante todo el estudio. La relación de códigos e identidades será confidencial

Beneficios:

Los participantes pueden beneficiarse directamente de este estudio, a través de la función psicoterapéutica demostrada en estudios previos de que la narración de la enfermedad ayuda a cada persona en general. Además, contarán con la oportunidad de poder contribuir al avance científico que puede beneficiar en el futuro a personas con gliomas de alto grado. No existe riesgo alguno derivado de la participación en este estudio salvo la molestia y/o el cansancio derivado de la entrevista que podrá pararse y proseguir en cualquier otro momento si se desea, o suspenderla si es preciso

Confidencialidad:

Ni los nombres, ni cualquier otro dato que pueda llevar a la identificación de los pacientes que participen en el estudio serán publicados en ninguno de los trabajos que se deriven de esta investigación. Todos los datos de carácter personal necesarios para el desarrollo del estudio están sujetos a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, legislación vigente en nuestro país. Cada uno de los adultos que participen en el estudio recibirá un código con el que será identificado, ningún otro dato de carácter personal será difundido o utilizado a lo largo del estudio.

Coste/compensación:

No existe ningún coste por participar en este estudio. Las entrevistas no supondrán coste alguno. Tampoco recibirán compensación económica por participar en el estudio.

Alternativas a la participación:

Su participación es completamente voluntaria. Una vez realizada la entrevista podrá solicitar que le excluyan del estudio de su entrevista

Derecho al abandono del estudio:

Cada uno de los participantes será libre de retirarse en cualquier momento de éste estudio sin que esto afecte a su tratamiento o cuidados recibidos por parte de su médico habitual.

Otros:

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Nombre del paciente:

Nombre del investigador:

Firma del paciente

He leído y comprendido este consentimiento informado
La información de este consentimiento informado me ha sido explicada.

Firma del investigador

Fecha



NOTA: Se harán tres copias del consentimiento informado: una será para el investigador principal, otra para la historia clínica del paciente y la última para el paciente o sus familiares.

Para asegurarse de que ha entendido ésta explicación, por favor conteste a las siguientes preguntas.
Lea éstas preguntas y conteste si la afirmación es VERDADERA (V) o FALSA (F)

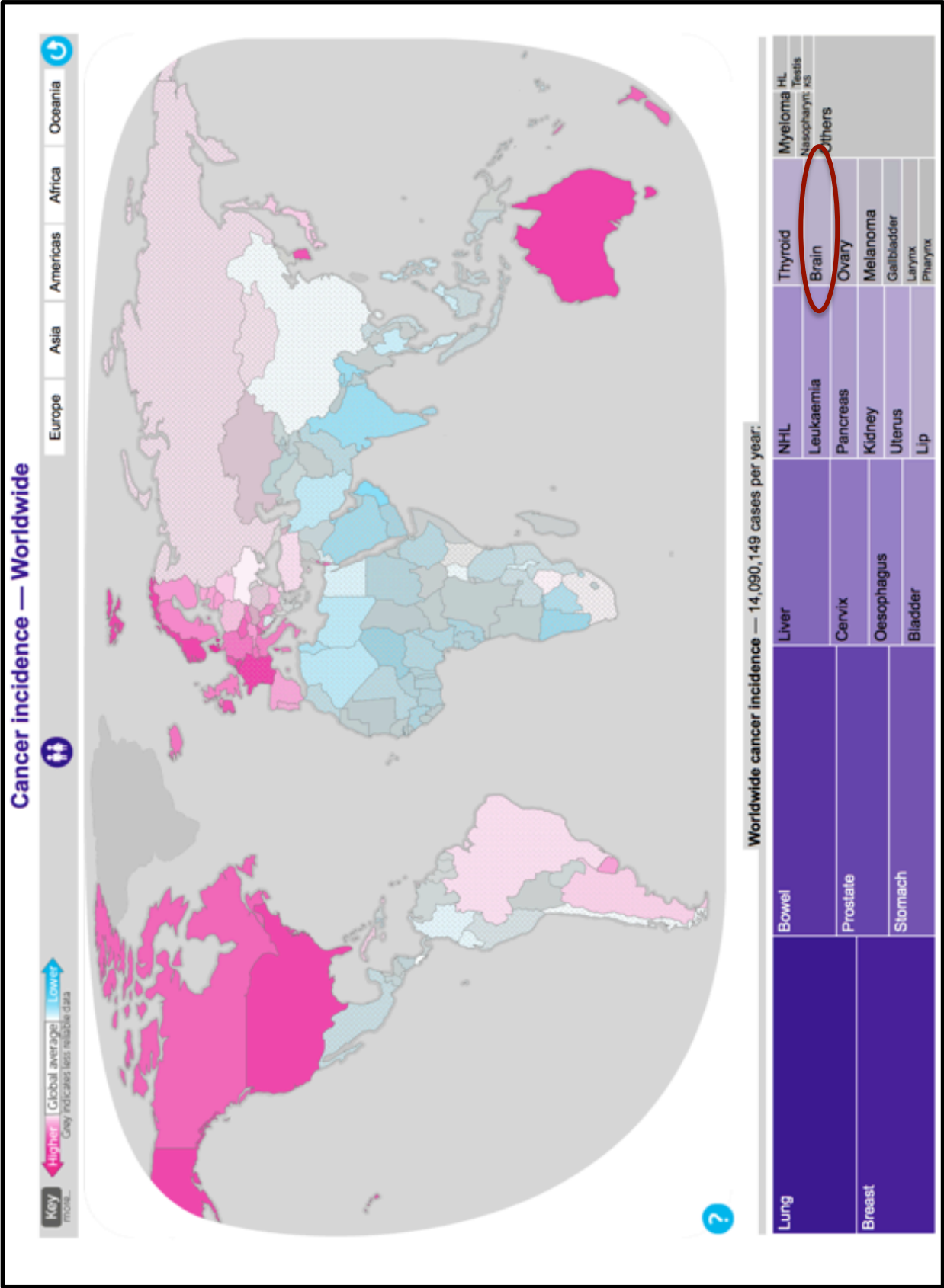
- | | | |
|---|---|---|
| 1) Este es un estudio de investigación en el que participo <u>voluntariamente</u> . | V | F |
| 2) <u>Puedo retirarme</u> del estudio en cualquier momento que lo desee. | V | F |
| 3) La información clínica en este estudio <u>NO</u> es confidencial. | V | F |
| 4) Por participar en el estudio <u>NO</u> recibiré pago alguno. | V | F |

NOTA: Si el paciente no aciertan todas las preguntas, vuelva a explicarle allí donde haya errores.

Anexo – 2

Mapa de Distribución del Cáncer

Distribución mundial del cáncer en el mapa heterogénea, y por tipo de tumor en el cuadro inferior, mostrando la escasa frecuencia relativa del cáncer cerebral, círculo rojo (Cancer Research U.K., 2012)

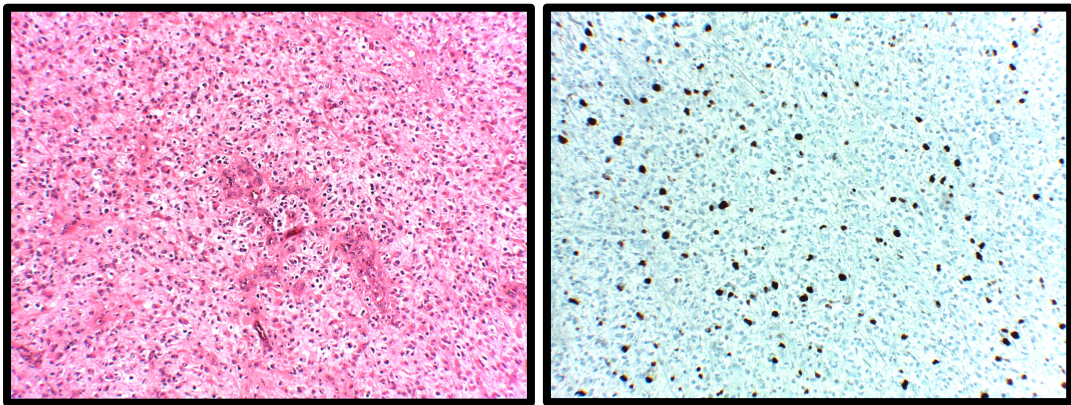


Anexo – 3

Diagnósticos Histológicos de los Pacientes Entrevistados

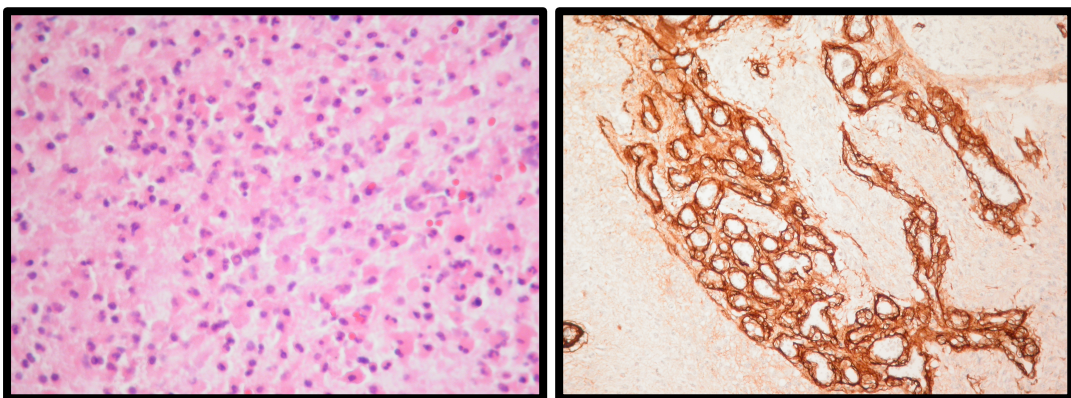
PACIENTE 1:

Astrocitoma Grado III. Proliferación celular, atipia, mitosis y ausencia de necrosis en tinción con Hematoxilina-Eosina, a la izquierda. Análisis de Ki 67 con positividad en torno al 15-20%, a la derecha.



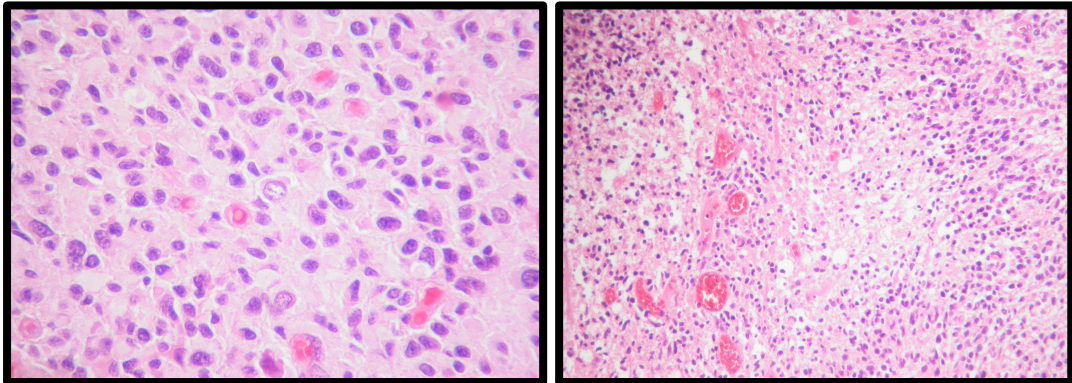
PACIENTE 2:

Astrocitoma Grado IV. Proliferación celular, atipia, y mitosis en tinción con Hematoxilina-Eosina, a la izquierda. Importante proliferación vascular en técnicas de tinción de Colágeno a la derecha.



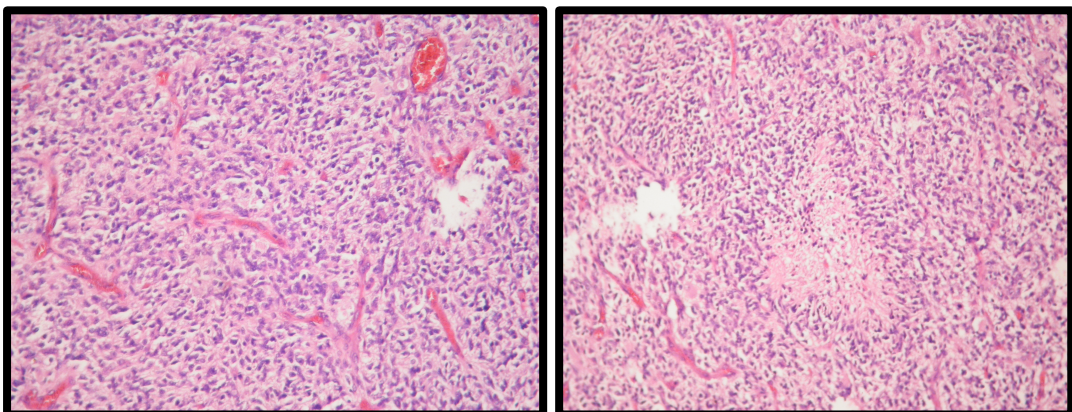
PACIENTE 3:

Astrocitoma Grado IV. Proliferación celular, atipia, mitosis y proliferación vascular en tinción con Hematoxilina-Eosina, a la izquierda. Los mismos datos a los que se suman áreas de necrosis en la misma tinción, a la derecha.



PACIENTE 4:

Astrocitoma Grado IV. Proliferación celular y vascular, atipia, mitosis y necrosis en tinción con Hematoxilina-Eosina, en diferentes secciones del mismo tumor.



Anexo – 4

Transcripción de las Entrevistas

CÓDIGO DE COLORES DE LAS ENTREVISTAS:

Entrevistador: Investigador

Entrevistado: Paciente

Entrevistado: Familiar

ENTREVISTA 1

TRAS UNA BREVE INTRODUCCIÓN INICIAL, REPASANDO LOS ASPECTOS QUE SE HAN COMENTADO LOS DIAS PREVIAS EN TORNO AL ESTUDIO, COMIENZA LA ENTREVISTA

Bueno (NOMBRE DEL PACIENTE), cuénteme. Yo soy la Dra. Mateo de Neurocirugía, pero me puede llamar Olga y podemos hablar el rato que a usted le apetezca

Muy bien

Usted está aquí porque tiene,... ¿Qué es lo que tiene?

Un tumor.... (VOZ BAJA Y DUDANDO)

(SILENCIO)

¿Dónde tiene tumor?,

En este lado (SILENCIO)

Yo creo que por aquí,... por aquí.... (VOZ MUY BAJA, SEÑALÁNDOSE DE LEJOS LA ZONA DE CICATRIZ QUIRÚRGICA)

¿Y cómo se descubrió eso? ¿Cómo le pasó eso, NOMBRE DEL PACIENTE?

Pues me pasó por una carambola, una casualidad (RECUPERA TONO DE VOZ NORMAL Y LENGUAJE FLUIDO). Yo todas las tardes me voy a jugar al ajedrez, a un club, a un sitio que se llama Moratalaz y también voy a un centro de mayores. Y ese día salí de mi casa y no sabía si irme al centro de mayores o coger el coche e irme a Moratalaz. Me fui a Moratalaz, me puse a jugar al ajedrez y yo noté... que tenía muchos... muchos fallos... y que.... y que... y que gente que normalmente yo le ganaba, pues que no..., no podía ganarles y me dejaba...

¿Fallos de la cabeza, de cálculo?

Sí, sí, me dejaba las fichas. No estaba atento... al juego...No podía competir...

¿Y eso fue un día sólo o varios días?

Sí, fue un día solo (DIÁLOGO EN VOZ NORMAL). Eso fue este día concreto, que fue el 23-24 de noviembre, por ahí, así que ese fue el principio de todo. Entonces me dijeron los amigos: "Quieres que te llevemos a casa y tal", y dije: "Pues no, no, no hace falta, ya me encuentro mejor, y eso", y de hecho pues me monté en mi coche y les llevé yo a ellos. Pero cuando iba por... por el arco del Arenal por donde está el campo me entró algo que yo no sé describir, pero que perdí totalmente la... la... la noción..., sabe, me..., me... (BAJA LA VOZ, HABLA MÁS LENTO Y CON SEVERIDAD)

¿Se le iba la cabeza?

Se me fue la cabeza...No sabía ni... ni ni encontrar la calle, por la calle por dónde meterme, ... seguí más adelante por la calle Martín Arias y no sabía por dónde meterme, me mandaron a la M-30, me di un golpe con una moto, vamos le di yo a él, me paró la policía, me hizo un ... un... una prueba de alcoholemia ... yo no tengo nada, si yo no bebo (algo más nervioso), llamaron al hospital, ... llamaron al SAMUR y el SAMUR me llevó al Infanta Leonor, me estuvieron, me hicieron un escáner, ... me llevaron me ... avisaron al neurocirujano, porque allí no había neurocirujano, y entonces me trasladaron aquí. Y aquí, aquí me operaron. Me hicieron un agujero aquí y ya se me ha quitado..., bueno, se me ha quitado no. Tengo aquí las señales

¿Nota ahí las señales?

Sí, y me dijo que me lo extirpaba pero que quedaba (SILENCIO).... un, quedaba un.... Un pequeño resto, donde estaba...

¿Un resto, un pequeño resto?

Un resto, sí, donde estaba ubicado el lecho, y que ese lecho esta ahora, por lo visto, está un poco inflamado y esa inflamación se me transmite a esta parte del cerebro, y entonces hace pues que, pues que las piernas tengan dificultades para, para caminar,...las piernas, el brazo y el ojo izdo., la parte izda.

Vale, ¿eso es ahora? ¿Eso es lo que nota ahora usted más?

Sí eso lo noto yo ahora y es por lo que estoy ingresado. Porque me caigo, en mi casa me he caído un par de veces, porque, porque, pues eso, no tengo fuerzas en las piernas, y me pongo a levantarme y si no sale bien pues me fallan pues al suelo. Ya le digo que tengo eso del botón y han venido un par de veces a levantarme porque me he caído

¿Usted cuando se encontraba tan mal que le llevaron al hospital, justo antes de operarse, usted llegó a darse cuenta de que estaba enfermo?

No

¿Llegó a recuperarse o fue ya después de la operación?

No, no, no, yo no me recuperé. No, yo... ... Tenía miedo porque me habían dicho que me iban a abrir la cabeza y todo eso. Pero yo estaba muy tranquilo y confiado

(LO EXPONE CON MUCHA TRANQUILIDAD)

¿Le explicaron muchas cosas de la operación? ¿Usted quería saber muchos detalles?

Yo prefería que me hicieran lo que, lo que había que hacer y que me lo hicieran y ya está. Y de hecho me llevaron una mañana y me lo hicieron y después yo no me me enteré de nada,... bueno me enteré

de que me pusieron una venda en la cabeza, esto, lo otro,... poco a poco me fueron quitando la venda, me fueron curando, me quitaron los puntos, y, y la verdad es que me encontraba bastante bien (VOZ TRANQUILA Y GESTO ANIMADO)

¿Mejoró mucho?

Mejoré mucho, mejoré mucho

¿Tuvo dolor durante el tiempo de la operación?

No, no, no tuve dolor. Me mandaron la radioterapia, me la estuvieron dando. Me pusieron una máscara y... yo creo que ahí se pasaron un pelín, porque me dieron más de la cuenta me parece a mí, bueno esa es mi opinión no quiero yo...

¿Por qué piensa usted eso? Porque le dolía mucho la cabeza o qué notaba

Porque yo me encontraba bien y seguían. Y le vamos a hacer esto más y después lo otro. Y luego me, me, me, me estuvieron analizando por aquí y me dijeron que tenía, que me habían dado, que tenía más de lo que debía. Y luego me tomaron también la quimio

¿Y qué tal la quimio?

Mal, muy mal. (LENGUAJE CORPORAL CON GESTO DE SUFRIMIENTO) A través de pastillas, pero que muy mal muy muy muy mal porque devolvía y un mal estar... estuve hablando con el médico y me dijo que no estaba demostrado que a pacientes mayores de 70 años hicieran más beneficio que ... que daño, entonces cogió y me las quitó

Y se las quitó ¿cuántos ciclos hizo usted? ¿Se acuerda cuántas veces se la dieron? ¿O solo la primera vez que le dieron los primeros días ya...?

No, estuve por lo menos 8 o 10 días probándolo

¿Y le sentó muy mal? Eso es verdad, a la gente que... por encima de los 70 da muchos problemas, a la gente joven no afecta casi nada

Pero bueno es que tuve un problema de estómago, un problema de vomitar y... muy mal, he estado muy mal, en cambio lo otro pues lo otro lo aguantaba mejor, la radioterapia lo llevaba mejor, me ponían una máscara blanca y te daban pues a lo mejor pasabas un rato malo pero seguías y ya se te pasaba, te ibas a tu casa e ibas tan normal

¿Cómo eran esos días, los días que se daba la radioterapia? ¿Venía a darse eso y luego estaba con dolor de cabeza todo el día o estaba...?

No no no... era es que luego también me dijeron que lo habían hecho mal, que tenían que haberme dado una cosa por la mañana y otra por la tarde no que me daban la pastilla al mediodía con la comida y a continuación, a las cinco o así me daban la radioterapia y era una hora

Vale ¿y luego le explicaron que era mejor darlo por separado?

Por separado, que no que coincidiera las dos cosas porque era demasiada carga

Demasiada carga para el cuerpo. Claro para resultados en cuanto a como funciona da un poco igual pero al que le sienta mal como a usted, haces que le siente mucho peor entonces...

Pues eso fue lo que me pasó. Luego me la suspendieron, cuando faltaban tres sesiones, la suspendieron y me trajeron aquí que no me acuerdo por qué fue....

Por las piernas

Por las piernas. Se lo conté ... al médico y estuvo preguntando si era necesario que me dieran las tres que quedaban o no era necesario, y al final se reunieron y decidieron darme las tres que quedaban

Vale, así que sí le confirmaron al final, vale. Y los días esos, me comenta usted ¿podía salir a la calle?

Sí, sí

¿Tenía ganas de ver la tele? ¿Hacer cosas del día a día durante el tratamiento?

Sí, sí. Bueno el ordenador me fallaba mucho (VOZ MÁS APAGADA Y GESTO TRISTE) porque... me ponía delante del ordenador... Yo... soy profesor de informática, me ponía delante del ordenador y... fallaba mucho

¿Eso desde el principio de la enfermedad?

Desde el principio de la enfermedad

Vale ¿y usted ha sido profesor en... dónde daba usted clase?

En un colegio de mayores. En un centro de mayores

Y daba informática... ¿hasta cuándo ha sido profesor?

Vamos, hasta última hora, siempre. Unos días antes del verano.

Unos días antes

Unos días antes de operarle.

Unos días antes, o sea usted estaba haciendo actividades...

En activo, sí...

Y entonces fue muy brusco esto, porque usted estaba con la cabeza bastante activa

Sí

Sí sí... y al ajedrez también

Y después de la operación o de la radioterapia ¿ha podido hacer alguna vez ajedrez?

No, después con el ordenador, me he puesto varias veces y lo he tenido que dejar

Y los sudokus que los hacía él...

El ajedrez igual lo he tenido que dejar porque no... (EXPRESIÓN AFLIGIDA, PERO LENGUAJE TRANQUILO)

¿Y por qué cree usted que es más, porque no ve muy bien, porque verdaderamente...?

También la vista influye mucho

Claro, hay cosas que uno no se da cuenta,

Lo sé, lo sé ...

Que procesa peor pero en el fondo es que la información no llega muy bien

Yo creo que la vista influye mucho

Por cómo se expresa usted, la capacidad del lenguaje tiene, parece que su cerebro en general, funciona muy bien, pero lo que es la vista, la parte de la vista, el cerebro no se da cuenta de que no está funcionando

Aparte, los números no los veo...

No ve bien, parte de los números ¿verdad?

Claro, y el correo electrónico que yo antes los hacía, los manejaba, los enviaba para aquí y para allá, ahora no soy capaz ni de abrirlos (TOTAL NATURALIDAD EL DÉFICIT)

¿Desde hace cuando esto? ¿También desde que empezó la enfermedad?

Desde que empezó la enfermedad

Y, ¿esto ha visto en algún momento, cuando ha estado con el tratamiento, cuando terminó la radioterapia, cuando usted se encontraba más fuerte, que podía hacer más cosas, ver la tele...?

Si... lo he intentado, lo he intentado (CON FORTALEZA EN LA VOZ) pero al final he abandonado, he abandonado porque no me encuentro cómodo

Vale, ¿qué es lo que más le gusta hacer ahora, dentro de las cosas?

Me gusta ver la televisión, me gusta leer

¿Qué tipo de lectura le gusta a usted?

Pues la prensa, las noticias, la prensa deportiva me gusta

¿De qué equipo es usted?

Del Barcelona

Bueno... no es un buen año

Pues la verdad es que no. La verdad es que sí

No ha sido el peor pero bueno, estamos por dar más cosas buenas

Claro, estamos fichando para el año que viene

O sea que es muy forofu del fútbol

Sí sí, sí me gusta y para mí el invierno eso de comer y ponerme ahí a verla... a ver el partidillo, es un gusanillo que me gusta mucho

Vale, o sea que para cuando empiece la próxima temporada, que es en breve, ya tiene planes

Tengo planes. Claro, tengo el Imagenio, tengo el Canal Plus, tengo todo en casa o sea que lo puedo ver todo

Eso lo puede ver sin tener que moverse.... Que más echa de menos en estos meses ¿hay alguna cosa que usted creía que no podía hacer y que luego ha podido hacer? Porque lo del ordenador es difícil con lo de la vista, pero salir...

El ordenador, el ordenador sobre todo, ... pues eso, los sudokus también, me da cuenta que tampoco puedo practicarlos con lo que me gustaban a mí... leer. Muchas veces leer tiene dificultades

Vale, le cuesta un poquito leer, más que... por lo mismo, lo de la vista

Leer, leer los titulares... pero por ejemplo te ponen la letra pequeña te tienes que fijar mucho y poner prestar mucha atención para interpretar lo que estás leyendo...

Eso también es por el tratamiento cuando el tratamiento sobre todo cuando estamos con la radioterapia, que afecta mucho durante unos meses, la radioterapia inflama mucho

Eso me dijeron...que poco a poco

Cuesta, uno lee...

Eso me dijo, una colega tuya. Me quedé muy contento porque me estuvo contando... mas o menos lo que estamos hablando aquí y me dijo eso, que esa cosa iría desapareciendo y que con el tiempo iría mejorando (VOZ MÁS APAGADA Y TRISTE)

Claro, sobre todo la lentitud. Dese cuenta que uno lee pero no se entera mucho como cuando alguien se toma medicación para la alergia, ese tipo de cosas se bloquea todo un poco pero luego después va ...

Va recuperando

Va recuperando. Y... ¿en casa usted también trabajaba?

No...

Solíamos los dos, cada uno por un lado, hacer las actividades

Y ahora ha salido, ahora que está un poco más débil por los corticoides, ¿le gusta salir a la calle?

Sí pero me canso enseguida, me canso mucho (SILENCIO)

Dos minutos anda

Y ya no puede.... ¿lo peor del tratamiento que es para usted es más ahora los corticoides que le dejan...?

La quimioterapia es lo peor (SILENCIO)

Lo peor... porque es lo que peor le ha sentado

Sí, Muy mal (SILENCIO)

Sí tenemos gente más mayor también que estaba muy bien antes, y se lo han dado porque están muy bien, pero aun así es lo que comentamos, que aunque sea gente que es muy sana muy sana, al que le sienta mal le sienta mal

A mí me sentó muy mal...

Pero a mi marido cuando le operaron luego andaba mejor

Claro, eso me ha contado que se había recuperado que después de la operación...

Un poquito, sí... Claro, como se alargó, de la operación... o sea de que se lo detectaron a operarle y cuando le operaron luego ya salíamos un poquito pero cuando ya la radio ya... no...

Ahí es cuando ya empezamos a tener problemas para... para salir fuera.

Cuando me empezaron a radiar

¿Durante cuánto tiempo ha estado usted capaz de poder caminar con andador o poder...?

He estado... hace bastante tiempo que salía con mi mujer, no es que saliera mucho pero iba al estanco, iba al banco...

Eso, a hacer sus cosillas

Iba a la farmacia, pero le tenía que sentar en todos los sitios (CON GESTO QUE DESCRIBE LA MALA SITUACIÓN DEL PACIENTE ENTONCES)

Al centro de mayores

¿Y le han ayudado de alguna manera? ¿Le han dado rehabilitación?

No (LA ESPOSA MUESTRA POR VEZ PRIMER UN TONO DEMANDANTE)

Ahora me han puesto unos papeles ...

(LE CORTA LA ESPOSA CON MÁS ACTITUD DEMANDANTE) Nada, vinieron

Pero nada, no me ha hecho nada (ACTITUD CONCILIADORA)

De ejercicio, o sea que ¿es verdad que usted piensa que sería una cosa importante para mejorar no?

Si si me han dicho pues eso que mueva la pierna así

Que mueva la pierna, mira las tablas se las he puesto yo porque...

Bueno estoy poco a poco porque también me doy paseos con la silla esta, con el andador

Él por la calle no ha salido con nada, en mi casa... con nada, de mi brazo o sea que nada más

Vale... eso es muy habitual porque el corticoide es muy bueno para el cerebro, es lo mejor que hay para el cerebro para cuando...

Para la inflamación

Cuando hay mucha inflamación no hay otros medicamentos que pasen bien al cerebro, porque el cerebro está muy protegido para que no le lleguen infecciones, pero para la medicación cuando damos pastillas no llega bien

Sí pero cuando vas bajando la dosis yo ya voy notando las piernas de él (CON PLENO CONOCIMIENTO DEL CUADRO DE SU ESPOSO)

Y han dicho que me van a cambiar que me van a dar un corticoide pero de otra marca

¿Vale? Eso es, para ver si le sienta...

De otra marca o sea, lo mismo pero con otra marca, otro laboratorio a ver si voy mejor y encuentran la solución. Y en eso estamos (SILENCIO)

¿Qué tal estamos de dormir? ¿De descansar por la noche?

De dormir, de dormir muy bien, muy bien, y descansar muy bien muy bien

Lo que pasa es que se despierta mucho por el pipí

Porque tengo próstata (DE NUEVO ACTITUD CONCILIADORA)

Claro, porque estamos en una edad que la próstata no perdona

No perdona, efectivamente, entonces pues me tengo que levantar dos o tres veces

Luego se duerme otra vez, bien eh

Vale. Eso es muy bueno que tenga capacidad de descansar luego

Sí si si si yo me levanto, voy al servicio, me acuesto y me quedo otra vez frito... Descanso bien

O sea que le hubiera gustado verdad tener una rehabilitación o algo, que le hubiera ayudado un poquito a poder recuperar más...

Pues sí...

Eso pensábamos

Sí, sí. Ahora estoy con eso, con la silla para allí y para acá, otra cosa que me han traído por ahí para mover los pies

¿Sí? Eso para hacer como bicicleta sentado

Lo que pasa es que se desanima de tal manera, está tan cansado por las mañanas, por la mañana está muy cansado, entonces no le dan ganas a él de coger nada

No y que luego yo no veo evolución (A PESAR DE DUDAS, NO PLANTEA CUESTIONES ACERCA DE POR QUÉ NO EVOLUCIONA)

No ve usted evolución, eso es

No veo evolución, si yo viera que iba cada vez mejor y esto y lo otro me motivaba pero veo yo que no ... que no voy para adelante (VOZ APAGADA, GESTO TRISTE)

Y ¿ha pensado usted a veces que el no hacerlo simplemente hace que todo vaya mucho peor? Porque a veces...

Claro claro, por eso es lo único que me obliga a hacerlo a lo mejor un poco

Porque hay veces que no mejoramos pero a lo mejor no empeoramos, hay veces que cuando acabamos el día es bueno decir ¡buff! hoy no estoy peor que ayer (porque cuando la medicación es muy fuerte, lo habitual es cada día estar un poquito peor hasta que podamos volver a bajarla, ¿vale?) Entonces hay muchos días que no apetece nada hacerlo porque hacerlo es....

Es costoso (ANIMÁNDOSE CON LA RESPUESTA QUE RECIBE)

Es como un esfuerzo que no va a ningún sitio, pero en el fondo son esfuerzos recompensados

Sí (SILENCIO)

Entonces hay días que no se puede hacer porque uno está muy bajo de ánimos y entonces nos perdonamos y no lo hacemos

El sí se anima

Pero hay días que tenemos que animarnos y decir.... Lo vamos a intentar

Sí si si....

Usted... de toda esta enfermedad ¿qué es lo que más le cuesta llevar?

(AUSENCIA DE RESPUESTA DEL PACIENTE)

Los problemas...

Lo que no le deja (la enfermedad) hacer en la vida....

Sí... las cuentas, ver la cuentas

Todo, todo lo que tiene que ver con ... con el cerebro me cuesta trabajo (VOZ MÁS LENTA Y TITUBEANTE)

La limitación esa... usted antes tomaba digamos todas.... las digamos decisiones importantes en casa de...

Sí,sí

Si vamos a hacer esto... vamos a pagar esto otro

Sí sí, todo esto lo llevaba yo

Y esto ¿sigue llevando parte de esto?

Con la ayuda de mi mujer ahora... porque es la que va al banco y hace las cosas que le digo porque no hay otra manera de hacerlas porque si hay que ir al banco hoy pues hay que ir y como yo no puedo, va ella

Vale. Pero es muy bueno lo que ha dicho porque ha dicho que ella le ayuda

Sí...

Sabe que hay mucha gente que cuando le diagnosticamos, el primer día que vienen () directamente no quieren saber nada... entonces el que usted intente...

¿Que no quieren saber nada? ¿Quién?

El propio paciente cuando toma una enfermedad, dice... yo no puedo más no quiero saber nada de mi vida y sin embargo lo que ha hecho usted estos meses... ¿vale? de seguir intentando hacer sudokus, al principio correos, ese tipo de personalidad. Es un tipo de paciente que en general, suele ser más luchador... lucha no solo por la enfermedad, lucha por en casa seguir resolviendo cosas

Sí, sí, sí... yo eso lo hago, lo hago sobre todo....

Llora de de de.... Impotencia... (GESTO DE DOLOR DE LA ESPOSA)

Pues eso que me da rabia que hay muchas cosas que me gustaría hacer y no puedo (SE EMOCIONA CON OJOS LLOROSOS)

Claro...

Esta mañana.....(LENGUAJE TITUBEANTE Y MENOS COMPRENSIBLE) teníamos que hacer unas cosas.... Y vamos, coger un taxi e irme al banco a resolver unas cosas pero no... he tenido que esperar a que fueran las 9:00 o 9:30 y que fuera ella... (SILENCIO) y ella lo ha arreglado pero que que que hay muchas veces que sientes un deseo de hacer las cosas que no... que no puedes (OJOS LLOROSOS)

Impotencia...

De impotencia... que eso es común a todas las enfermedades.... Cualquier tipo... ¿ha tenido usted antes alguna otra enfermedad en su vida?

Nunca...

No

Ha tenido usted, alguien cercano... una enfermedad grave

No, no

De la casa, de la familia no... hombre, ya sabe usted que las familias siempre hay...

Son grandes, pero que no

Son grandes, pero...

Son grandes pero bueno... mi madre tuvo Alzheimer pero se murió y ya la pobre....

Pero él nunca ha estado malo

Yo no he estado... de la cabeza no he tenido nada, ... ni el corazón ni....

Yo lo que... y perdone, esto se lo he dicho alguna vez. Y ese dolor que siempre decías que te dolía de las cervicales, es que se achacaba a las cervicales y no había manera eh mira que NOMBRE PROPIO DE OTRA PERSONA se lo hacía su... mi hermana....

Si... yo Pensaba que eran las cervicales...

Y siempre dormía muy mal...

Pensaba que eran cervicales. Pero y ahora la digo, me ha salido eso y ya no tengo lo de las cervicales

Ya no le duele la cabeza, digo yo si tuviera que ver algo.... Es que los dolores no tiene

Entonces, lo que le estamos dando para lo de arriba mejora mucho lo de....

Pues me está aliviando, me están aliviando los corticoides

Y también como no trabaja tanto, porque para las cervicales...la postura para abajo del ordenador...

Siempre las posturas

Claro, por eso tiene usted porque...

Trabajo de...

¿Sí? ¿Usted trabaja de? Perdón es que no la he oído...

No que el trabajo de hoy día es lo que lo complica también en la parte cervical. Están con los ordenadores... pues la técnica de hoy día...

Pues usted está, después del tratamiento que ha recibido, y ha pasado poco tiempo del tratamiento, está usted con la cabeza muy ágil para hablar, para expresarse...

Tiene lucidez

Y esa lucidez es muy buena y el lenguaje que emplea, o sea aunque tenga muy tocada la zona de la vista, que es lo que más le ha limitado

Sí sobre todo la parte izquierda

Es que la vista está aquí, detrás donde usted tiene la lesión, donde la ha tenido, pero el lenguaje, nuestra personalidad... eso está en otras zonas que usted tiene muy respetadas. Y el hecho de que usted sea fuerte, porque claro que hay que llorar quiero decir dentro de una enfermedad grave, usted ha tenido un cambio de vida muy grande

Hombre, en 24 horas me ha cambiado todo

Eso es, en 24 horas cambió y...

Todo

Ha cambiado pero para lucharlo porque usted ha seguido haciendo sus cosas, ha tenido sus momento algo mejores y ha estado muy acompañado por su mujer

Sí, sí me ha ayudado mucho

Tenía usted también más contacto con algunos amigos cercanos... con otros familiares...

Sí sí sí

Sí jugaba a las cartas con ellos una vez a la semana

Al dominó, al ajedrez lo que pasa que esos contactos pues... no los he perdido del todo pero pero no puedo ir porque como me desplazaba a Embajadores pues ya no me puedo desplazar porque depende de de de mi hijo que me lleve y me traiga ... a Moratalaz y al centro de ajedrez o también dependo de alguien que me quiera llevar y traer, porque conducir me cuesta mucho trabajo

Claro... porque conducir con la vista, es un problema

Claro eso es lo que me ha pasado a mí si giro la cabeza pues la veo pero si intento ver así

Si eso se ve enseguida

Espontáneamente usted ve que no...

Que no veo

La comida se la pongo pues me la deja creyendo que se la ha acabado y queda todavía, y le digo todavía tienes

¿Usted ha encontrado en esta enfermedad... todo este periodo que es de un sufrimiento muy grande alguna cosa buena? Se ha dado cuenta por ejemplo de cuánto le quiere la gente...

Y amistad... Amistad... Amistad me he encontrado mucha gente que he visto que soy muy querido por mucha gente (TONO MUY EMOCIONADO Y CON LLANTO)

Bueno.... ¿Eso es bueno saberlo?

Pues sí.... A mí todo el mundo me quiere mucho

Vale... ¿usted sabía que era tan querido antes de esto?

No...

¿Usted estaba haciendo su trabajo?..

Haciendo mi trabajo y bueno y mi vida, yo no me metía con nadie por eso me querían pero ahora me he dado cuenta de que la gente me quiere más (continúa emocionado)

¿Y por qué cree que le quieren?

Pues yo no sé si porque doy pena o... no lo sé... o porque me ven que tengo un problema y me quieren ayudar o me quieren consolar no lo sé pero... la verdad es esa que noto mucho más aprecio que antes

O sea que... querer que te ayuden es parte del cariño porque hay gente que no es muy buena y ni siquiera estando enferma despiertan...

Sentimientos

Sentimientos de amor... entonces muchas veces es porque uno se lo merece simplemente porque usted... en su vida ha sido bueno

Pues sí porque ahora mismamente viene el sacerdote todos los días a verle y a darle la comunión

Porque se lo he pedido yo

Bueno pero porque tú antes ibas a misa igual, pero es que ahora tienes más

Eso es muy bonito que la...

Tengo mucho tiempo que pensar... pienso mucho en cosas buenas (LENGUAJE MUY EMOCIONADO, CON GESTO SONRIENTE)

Como cuales ¿qué cosas buenas piensa usted?

Yo es que soy muy católico y me gusta pensar pues en...Dios... pienso mucho pues pues en cuando me dieron la casa que tengo ahora alegre mucho porque vivía en una casa pequeña con tres habitaciones oscuras y ahora vivo en una casa luminosa (COMIENZA A CAMBIAR TONO DE VOZ MAS EMOCIONADO Y TRISTE) con agua caliente todo el año con el suelo de parquet, con portero físico, cuatro habitaciones, muy soleada y entonces para mí eso fue una satisfacción importante (VOZ FIRME DE NUEVO)

¿Cuándo consiguió eso?

No sé si hará...

Treinta y tantos años ya....

Hace un montón de años

Y usted que ha tenido otra casa antes sabe lo importante que es tener agua caliente, la luz

Sí sí claro, la luz, el agua caliente que le das al grifo y te sale, no tienes que esperar a encender el calentador y esperar a que se caliente

(SE SONRÍE LA MUJER Y LUEGO ÉL TAMBIÉN)

Y algo tan importante como un hogar...

Pues sí que lo hice el esfuerzo, me ha costado mucho trabajo

Y lo ha disfrutado luego mucho

Pues sí la verdad es que sí. Y lo estoy disfrutando, ahora porque estoy aquí pero yo en mi casa me encuentro muy a gusto.

Vale, ¿es una casa en que, aunque uno esté enfermo, está a gusto en casa?

Sí

Eso también es algo muy importante. Haber creado porque eso lo han creado ustedes. Usted cuando era joven ¿qué sueños tenía en la vida?

Yo quería el casarme, tener hijos y que la vida me fuera bien

He tenido una vida, he tenido una vida muy intensa que he estado 30 años trabajando en fin siempre me ha ido muy muy bien, me he portado bien y me han correspondido. Muy bien muy bien

Vale ¿Y ha tenido hijos?

Dos tengo

¿Y qué es de sus hijos? ¿Cuántos años tienen?

Uno 40 y el otro 28

¿Tiene nietos?

No, ni proyecto

¿Ni proyecto en breve no? Hoy en día están las cosas complicadas

Están mal

¿Tiene usted ganas de tener nietos? ¿Le gustaría?

Pues la verdad es que no porque veo que todo son problemas, vienen los nietos y vienen los problemas y luego eso siempre...

¿Y ya bastante hay verdad hijo?

Y ya bastantes cosas tenemos (ACTITUD SONRIENTE DE COMPLICIDAD CON ESPOSA)

¿Tiene más problemas con los hijos? ¿Algún tipo de problema de trabajos o cosas de esas en la familia?

Hombre, pues lo normal que me gustaría que estuvieran mejor colocados que ganaran más pero bueno eso...tal y como está la vida hay que mirar para atrás y por lo menos están trabajando

Y son jóvenes con...

Sí sí

Para... las cosas dicen que van a mejorar en cuatro o cinco años...

Sí, eso están diciendo, ahora han anunciado que van a dar trabajo a no sé cuanta gente...

Sí... gente que no trabaja...

Tus hijos no van a dejar el trabajo para ganar menos porque lo que van a dar...

Bueno, pero si hay posibilidades, todavía pueden cambiarse

Por lo menos pueden hacer más cosas luego después...

Claro..., claro

Se ha cumplido un poco el proyecto vital que todos tenemos ...

Sí, sí, mi proyecto. Yo, yo no me siento frustrado, yo me siento, yo me siento realizado

Lo ha hecho muy bien, ha podido trabajar en algo y lo ha hecho con esfuerzo

Sí, sí, algo que me gustaba además

Hacer una cosa que gusta ...

Estoy doblemente agradecido. Y luego al final pues me dieron un dinero, me pusieron en la calle porque es ley de vida que a los 58 años te mandaban fuera, era una empresa holandesa, de NOMBRE DE EMPRESA y me dieron un dinero y muy contento y muy feliz. Mis mejores años han sido esos, desde que me marché, me marché a los 58, hasta los 68, pues he vivido de maravilla. Han sido los mejores años de mi vida, porque me iba a la playa me iba para allá me iba para acá... (VOZ MUY TRANQUILA Y SATISFECHA)

Y era joven para disfrutar todavía

Claro, era joven todavía para disfrutar y como no tenía que trabajar pues ya está.

Esa es una parte bonita de la vida ¿verdad?

Pues sí, pues sí

Cuando uno ya quiere ir más lejos

Cuando te jubilas con los 65 ya vienen los achaques y esas cosas y yo me jubilé con 60 y con ... 68

¡58!

Con 58

58 que es una etapa...

Es buena, sí

Hay gente que les cuesta y hay gente que lo...

Sí bueno, al principio lo pasas mal porque echas de menos...el deber

Su su despacho

El despacho... las cosas importantes que hacía porque yo era jefe, tenía un grupo de personas a mi cargo y también el poder es porque te gusta ejercerlo y ver que eres... pero luego al final pues te das cuenta de que eso que vives y eres un ave de paso y que lo mejor es la familia

Lo mejor es la... esa que fase es más buena ¿verdad? Que...

Si pero cuando no hay esto.... La familia...

Si... el dinero es importante pero es verdad que a veces no se tiene mucho dinero más que para... o sea no para llevar una vida...

No, para vivir

Más que para vivir, pero entre el trabajo hay gente que llega a la jubilación incluso después tienen que seguir trabajando extras... y se están perdiendo pues la vida de los hijos o la de los nietos o el matrimonio el...pues los viajes que hayan hecho los descansos que hayan tenido

Si...Yo he hecho muchos viajes del Imsero, para allí y para acá... (VOZ TRANQUILA) fui mucho pues a una casa que tengo en Murcia, en Mazarrón y he vivido feliz allí y con mi mujer y mis hijos... o sea yo...(VOZ TITUBEANTE Y EXPRESIÓN AFLIGIDA), he vivido bien y nunca me ha faltado los veinte euros o los cuarenta euros por si me apetecía cenar una noche fuera o comer por o sea... no he tenido grandes dispendios hacía el dinero pero tampoco nunca me ha faltado para poder cenar fuera...

Si eras administrador hijo....

Sí...

Llevaba todo a raja tabla y lo sigue llevando eh? Eso es una cosa buena. Se da cuenta que usted en la vida, cuando ha tenido episodios en los que tomar decisiones, las ha tomado bien

Si...

Para el matrimonio, para la casa que supongo...

Y me han ayudado, yo pienso que me han ayudado y me han valorado porque acertar... tuve que tomar decisiones y no siempre se acierta a veces depende un poco de la suerte, también, pero las decisiones que he tomado han salido bien y eso han hecho que confíen más en mí todavía y me ha ido bien

Eso es... cuando se ha prejubilado luego ha, lo mismo, ha abrazado a la vida

Sí, sí

Porque mucha gente que se deprime hay mucha gente que en esos años...

Ah no lo sé, yo lo pasé... estuve tres meses mal

Yo como di el bote de siempre que hacer mis actividades pues luego ya él se acostumbró también, entonces cada uno por un lado

Iban haciendo... ¿ha recuperado su parcela...?

Él se puso muy contento cuando le cogieron o sea de informático y luego el ajedrez maestro también, pues va a la casa de... donde está y le dice... había un señor cuando fuimos al hogar porque le da a él pena saberlo ¿sabe? Y le dice, mi mejor maestro que he tenido en el ajedrez y de la informática igual

Eso es muy bueno, porque...

Es muy bueno, se lo dicen a él...

Eso es bueno también porque quiera que no estás metido en el ordenador, te hace pensar... yo le preparaba mucho los trabajos de un día para otro, estás trabajando, estás orgulloso de ti mismo y estás aprendiendo cosas

¿Y ahora qué?

Ahora pues nada

Ahora eh... Estamos viviendo pero mantiene usted su cabeza a pesar de los problemas de estos meses

Sí, sí, el otro día estuve en el centro y lo primero que me preguntó la ... la coordinadora que si..., que si le daba ya al ordenador pensando en el curso que empieza ahora en septiembre o en octubre y le dije hombre para septiembre u octubre no puedo pero para primeros de año sí que estaré... (VOZ DUBITATIVA, NO PREGUNTA AL RESPECTO)

Claro porque lo que hay que hacer es pensar también en cómo ayudar a los otros porque usted sabe muchísimo

Sí, sí, a mí me gusta mucho ayudar y me siento, me siento contento cuando ayudo y veo que la gente aprende algo de mí pues me siento muy a gusto

Eso es una parte muy buena de la personalidad, La faceta de poder darse a los otros

Sí, sí, sí

Antes cuando estaba aquí.... Decía usted que su mujer le daba pena que pasara aquí la noche...

Pues sí, eso es la verdad

Como se lleva eso de...

Pues yo lo llevo mal

Mal ¿verdad?

Pero bueno... ella lo lleva bien y no hay otra porque yo necesito a alguien que me ayude cuando necesito levantarme (SILENCIO)

Pero sabe que ella lo hace con todo el cariño que si no lo hiciera estaría en casa despierta pensando...va a estar mal...

Sí si... yo la digo, yo tengo aquí la pena esta que si tú te quieres marchar yo llamo a la enfermera que me que me ayude pero ella dice prefiere quedarse y bueno, pues que se quede... tampoco voy a...
(VOZ AFLIGIDA)

¿Si fuera al revés? ¿Si ella estuviera enferma usted que haría?

Pues no sé, yo creo que también me quedaría pero tampoco lo puedo...

Yo estoy segura de que se quedaría

Tampoco lo puedo asegurar

Estoy segura de que se quedaría porque cuando uno lleva toda la vida juntos

Pue sí

Hay veces que dices bueno mientras tenga ratos de descanso

Yo lo que digo es que me metería en la cama, que eso ella no lo hace

¿El qué?

Acostarse en la cama.

Si... yo sí. No porque él se cree que yo me duele más la espalda a lo mejor ahí que ahí y dice me corro yo y te dejo y yo digo que no. Por lo menos hay que dar educación.

Eso es lo primero que hay que tener

Que los gitanos, no sabe usted como son..... Mire usted yo me quedé en, fue en la cuarta me parece no me acuerdo, abajo y resulta que estábamos solos en la habitación también como ahora y una noche digo ¡uy que bien! solos nos dijeron el doctor y todo, dice "mira qué bien para NOMBRE DEL PACIENTE esta habitación porque les caímos bien, el Doctor NOMBRE DEL PACIENTE"

Sí, es mi compañero, es muy agradable

Bueno pues nos cayó... a mí sí me cayó bien, y él con nosotros

A mí también

Y entonces pues resulta que la habitación era para Juan e inauguraron la planta de abajo

Ah claro porque es que abrían después de Navidades

Claro, la obra que hicieron

¿Y era un chico jovencito el que les tocó al lado?

¡Qué va! No.... Ah sí, también NOMBRE PROPIO, con 18 años

¿Qué se metió la chica en la cama? Que les tuvimos que.... Es que tuvimos uno también por enero, ese era mío, Este tenía 20 años y a este jovencito y la novia se metía pero... en ropa interior en la cama y claro le decíamos pero es que no se puede dormir ahí... pensaba que era....

No, este no, fue un matrimonio gitano

Un patriarca

Y resulta después de que estábamos solos, a las 9:00 de la mañana se presentan con las luces y venga aquí venga tal... y yo me quedé así y digo bueno, que está mi marido... estaba recién operado.... No chillen por favor y dicen “no, no, no, no vamos a chillar” y dijo la mujer “me han dicho abajo que no había cama, pero yo he dicho que había cama, que mi marido en un sillón no iba a estar” bueno y la lió, y le fueron a buscar al lado de NOMBRE DEL PACIENTE, aquí, bueno... la cama... Yo cuando veo que se coló ella con él..., ella para el rincón y el otro grande grande el tío, pero gordo... una tripa así... no sé si usted lo ha visto y al otro día ya dejaron de hablar ... Yo corriendo me levanto aquí, arreglo esto, a las 8:00 de la mañana. Yo ya... cuando vienen con la ropa y todo, yo lo tengo preparado para lavarle y ella, los gitanos lo veían y decían “¡oh NOMBRE DEL PACIENTE, qué mujer tienes!”. Claro, pero yo no podría estar claro..., ellos a las 9:00 acostados ...

O sea que eso sí que lo valoras ¿no? ¿El que haya un poquito de educación?

Claro claro

De saber estar, el saber estar en... cuando hay que compartir ...

Saber estar en su sitio

Bueno a mí luego se portaron divinamente con nosotros

Porque dijeron que si venía alguien se salían fuera

Porque yo conozco, sé algo de su raza... por favor que no vengan aquí mucha gente... y dice “no sé preocupe por NOMBRE DEL PACIENTE hago lo que sea. Mi familia a la sala”. Les cayó bien, si le invitaba a NOMBRE DEL PACIENTE a comer, que tenía un hambre NOMBRE PROPIO que pá,y él le daba y su mujer traía bonito con tomate y estuvimos 8 días

A veces que es malo por un lado y bueno por otro, que al final ha sido una experiencia....

Que se portaron pero bien

Se portaron bien sí

Nosotros venían mi familia allí y ellos en el momento en que, podía ir un hijo, papa esto lo otro, hala vámonos, él siempre estaba por ahí el padre estaba malo pero daba igual

Claro, se van fuera porque ahora fuman y tal y bajan pero... es normal. ¿Y usted está cómodo en esta habitación?

Si

Se valora mucho verdad el estar en un sitio...

Hombre y tanto

Solos y viendo también los cuadros que se ven pues más aún

Pues sí pues sí. Estas aquí muy a gusto muy bien (voz baja y apagada)

Hombre, a él le gustaría estar en su casa, a ver si me entiendes, hija

¿Le han dicho cuándo puede irse a casa?

No

No me lo han dicho, me dijeron que cuando me trajeran eso me lo dirían pero han traído eso y no me han dicho nada. Se habrá marchado de vacaciones el...

No porque yo pensaba que a lo mejor le iban a traer aquí pa darle rehabilitación pero han visto que....

Que no hace falta

Entra personal sanitario.....le hacen prueba de glucemia, que sale elevada, y traen la cena

Ahora con un poquito de insulina lo bajamos es que con el corticoide, si no ha tenido es raro porque en cuanto ponemos el corticoide al mes ya...

Ciento por la mañana, 110, 115, 120...

Sí pues no es raro trescientos y pico eh? O sea que si pasa eso te ponen más y es simplemente porque el corticoide provoca mucha elevación del azúcar

Es que ha comido, tres trozos habrá comido de piña y eso...

La piña sube un poquito sí... es que lo que es fruta sube mucho el azúcar

En las piñas.... Y eran tres trozos porque no ha querido más

Pero es por las frutas porque el corticoide no regula y entonces la fruta que es súper sana es sana pero en el fondo sube mucho el azúcar

Sube mucho el azúcar

A pues entonces...

Bueno pero de todas formas ha merendado antes un flan....

Ah bueno, entonces claro

El flan y los tres trocitos de piña....

(NOMBRE DEL PACIENTE) le voy a dejar para que pueda cenar, porque es importante cenar las cosas calentitas ¿Le ha sentado un poquito bien la entrevista? ¿Le he podido ayudar en alguna cosa?

Pues sí me ha sentado muy bien, porque hemos hablado un ratito y me ha venido positivamente (GESTO MUY ANIMADO)

Y no se ha dormido ¿sabe? Porque se duerme mucho

Hablamos, me paso en unos días ¿vale?

Vale. Muy bien, muy bien

Por la tarde hemos bajado al jardín pero sabe lo que pasa que estos dos días un calor....

Hace mucho calor

No puede salir no, ahora está... cuando he llegado yo era.... 33 grados hacía imposible, así que estando aquí en este ambiente...

Yo le digo que ande por aquí, aunque sea por aquí

¿Vale? Que lo ha hecho muy bien en las cosas que ha tenido que hacer en la vida. Al final se trata todo en la vida de eso, de que hagamos las cosas bien

Y de que estemos contentos con nosotros mismos

Y haciéndolo bien pues vamos a procurar sacarle prontito del hospital ¿vale?

A ver si es verdad

Pero por lo menos que no se me caiga hija (LA ESPOSA EMPIEZA A DARLE LA CENA)

Claro y que no se caiga

Que yo es en lo que pienso porque yo con él en mi casa estoy a gusto pero eso de ir... vamos al baño y que en el baño se te caiga para abajo pues es lo que más me duele (ESPOSA CON LENGUAJE ENTRE LLORIQUEO, POR PRIMERA VEZ SE MUESTRA ASÍ)

Pues si de momento no se puede, pues estamos aquí para poder hacer esas cosas con ayuda, ¿qué le parece NOMBRE PROPIO?

Muy bien

¿Eso le parece mejor?

Si...

Mientras no podamos caminar, si solo tiene a su mujer de ayuda en casa, ¿quedarnos por aquí?

Que me ayuda mucho

La asistencia

Para ver si conseguimos un poquito más de fuerza en las piernas

¿Eh? ¿Te das cuenta hijo?

Vale

Es que se cree... bueno ya se le ha pasado pero dice que es muy fácil que yo le traiga aquí (de nuevo con inicio de llanto)

Hay cosas que tenemos que decir porque tenemos que olvidar que estamos enfermos, ¿Y sabe a quién se lo decimos? A los que más queremos. Las grandes burradas solo se las decimos a quienes más queremos

Es verdad....

Seguro que al médico nunca le ha dicho algo de esto

¡Qué va! Pues a mí

No claro que no

Ve, eso es otra cosa de la enfermedad que consiga que usted se sienta principal

Y que no quieres dejarle la carga a nadie, yo estoy más conforme quedándome a dormir aquí que yéndome, porque no duermo en casa

Pero sobre todo porque necesita ayuda y la ayuda hay que darla, eso es así de importante (NOMBRE PROPIO)

Claro, que pasa algo en la vida, mira tengo un hermano que está pachucho y el otro día pues me asustaron ya ves tú y es que le iban a poner la sonda gástrica y mi hermana y yo, somos tres hermanas, entonces hemos dicho que no, porque el pobrecito, eso es muy malo, porque si él no traga mucho pues lo que trague, porque no hace nada, pues lo que trague

Se la quita (PERFECTAMENTE ATENTO A LA EVOLUCIÓN DE SU CUÑADO)

Y entonces, se la quería quitar, y le sienta peor, y entonces (NOMBRE PROPIO) dice “¡ay! tu madre”, a un hijo mío, “bastante tiene conmigo que ahora mira su hermano... (ENTRE SOLLOZOS). Se da cuenta de todo

Y entonces eso es bueno

Eso es lo que me ha pasado, yo me he apoyado en él, en sus cosas, y él ha tenido su confianza en mí, en mis cosas y así hemos vivido siempre y así no hemos regañado, hemos discutido

Pues por lo hijos...

Muy bien (NOMBRE DEL PACIENTE), pues que aproveche mucho esto, ¿de acuerdo? (ME DESPIDO FORMALMENTE, SEÑALANDO HACIA LA CENA) Que me encanta ver que se llevan ustedes bastante bien y que la vida, que han llevado, es de admirar

ENTREVISTA 2

Muy bien NOMBRE DEL PACIENTE, soy la doctora Mateo pero me puede llamar Olga, así es más fácil la comunicación

Vale

Quiero que me cuentes qué es lo que te pasa, por qué estás aquí

Estoy aquí porque me operaron de un tumor en la cabeza y llevo ya 6 meses aproximadamente. He tomado... me han dado tratamiento de quimioterapia que sigo con él todavía, creo que es hasta septiembre y me han dado tratamiento de radio... radio y quimio durante un mes y medio seguido y a partir de ahí un mes de descanso y luego radio una vez a la semana con pastillas y... la verdad que no he sentido en ningún momento ninguna... bueno quizá al principio un poco de mal estar en el estómago un día y a partir de ahí ya nada (LENGUAJE MONÓTONO, SIN EMOCIONES ASOCIADAS, PAUSADO POR DIFICULTAD EN ENCONTRAR PALABRAS)

¿Lo has tolerado bastante bien?

Todo bien ningún síntoma, lo único que tengo es sueño

Es sueño más...

Sí, es lo único que tengo así más notable por lo demás no, no tengo ninguna diferencia...

¿Cómo empezó esto... empezaste a sentirte mal un buen día o llevabas tiempo...?

No... entonces que fui al médico y me hizo un tac el médico de cabecera y justo allí pues no sé, me desmayé y me llevaron al hospital directamente (LENGUAJE TRANQUILO SIMILAR AL PREVIO)

¿Y qué pasó cuando te llevaron al hospital? ¿Allí te recuperaste ya la conciencia, te acuerdas?

Pues no lo sé muy bien, sí la recuperé pero la verdad que no me enteraba... no me enteraba de mucho y desperté casi... sé que estuve allí un tiempo... dos o tres días pero... no estaba muy muy centrado

Notabas que no eras tú...

Si... y luego pues e... a los dos ó tres días ya... ya me habían operado y empezaron a decirme un poco... lo que había pasado (LENGUAJE MÁS LENTO, LE CUESTA MÁS ARTICULARLO)

O sea que de antes de la operación no recuerdas estar enfermo

No... no tenía nada lo único que me dolía un poco la cabeza por las mañanas en la parte derecha y a lo mejor me ponía a mirar una cosa y... me me tiraba varios minutos ahí sin pestañear, y cosas de esas. Estaba hablando y me iba también a otro sitio... perdía así un poco la noción

¿Y eso no le dabas importancia entonces?

Eh... la memoria la tenía también bastante perdida porque... pero cada vez que... lo dije, llevo... varios meses diciéndolo, pero me dicen que... me decían que eso era normal que no sé qué...

Vale, ¿y tú notabas que era normal o te preocupabas un poquito?

No... porque es que no es normal, que lo de ayer o lo de antes de ayer no me acuerde de nada... Me sigue...eso me sigue pasando

¿Te sigue pasando un poco? Vale... ¿y la operación entonces? eh... no estabas muy despierto antes
¿Cómo fue la operación para ti después Del post-operatorio, saber que te habían operado de la cabeza?

Bueno la verdad que la operación fue terrible para mí...

¿Fue terrible sí? Cuéntame

Lo pasé muy mal y...

¿A qué te refieres con muy mal? ¿Qué era lo que...? ¿Te dolió mucho?

No no no no fue que... una especie de sueño que estaba en un... bueno no sé si... bueno estaba en un hospital pero... pero había una gente muy rara, gente que quería matarte...

¿Eso es lo que tú notabas en esa época? Que...

Si sí eso fue terrible porque es que... te querían matar i iban a por ti y yo no sé cómo podía esquivarlos y luego tenía cita con médicos pero resulta que los médicos estaban... vendían las medicinas que nos tenían que dar... las vendían a otra gente, entonces fue una cosa que ya te digo fue... lo pasé bastante mal (LENGUAJE FACIAL CON GESTO PREOCUPADO, CON MÁS EMOCIÓN A PREVIA)

¿Y esa sensación era real? ¿Pasaban esas cosas o tú crees que estabas...?

Sí, para mí era totalmente real o sea...

¿Y hoy sigues creyendo que era real eso que pasaba o crees que es que estabas mal?

No, eso yo creo que fue un sueño y... la operación, la anestesia o lo que sea pero... es que eran cosas imposibles pero... pero muy fuertes

Pero muy desagradables ¿Cuándo empezó a mejorar eso?

No eso fue el tiempo que estuve en... no sé si en la operación o en la UVI. No sé si fue en la operación o el tiempo que estuve en la UVI. Hasta que no me desperté y vi la gente y tal, hasta ese momento fue... fue muy mal

¿Y luego qué tal? cuando ya te despiertas

Luego ya normal, ya... estás en la habitación, empecé a ver a gente y tal... (LENGUAJE TRANQUILO)

¿Te explicaron lo que te habían hecho, te contaron...?

Sí me contaron un poco, fueron poco a poco contándome cosas y bueno, normal ahí

¿Te asustaste un poco cuando te dijeron lo que te habían hecho?

Pues... yo qué sé yo ya estoy... estoy un poco curado de espanto pero...

¿Al principio también era...? Ahora estás más fuerte pero al principio cuando empezaste con la enfermedad

Pues... resignación si es que no te queda otra. Lo único que sé es que puedo estar peor de lo que estoy, eso es lo único que sé y que... que todo lo malo me viene a mí o parece ser así... pero bueno a cada uno le toca lo suyo

¿Tuviste alguna complicación con la operación? Que se te infectara la herida...

Si bueno eso... entonces tuve... lo que más mal recuerdo fue la infección de orina... que me metieron en... no sé si en el quirófano o luego fuera y... y luego una neumonía también

Vale, o sea que sí que tuviste momentos...

Sí, estuve... la neumonía pues eh no sé cuánto me duró, cuatro ó cinco días y me ponían antibiótico por la mañana, por la noche...

Cuando te recuperaste de la operación ¿tenías movilidad completa? ¿Podías moverte...?

Como ahora sí más o menos, bueno he perdido un poco en las manos de movilidad y sensibilidad

Vale...

En las manos... y ahora estoy con la vista que tampoco... estoy muy bien, veo cosas raras en el ojo izquierdo

Como pinchacitos o chiribitas

No... unas sombras que vienen y se van

Vale...

Un rayo un rayo de... un haz de luz y...

Y luego el tratamiento cuando te dicen que tienen que darte la radio y la quimio, eso es una cosa que... ¿te impresiona? ¿Preguntas si hay otros tratamientos? ¿Cómo te tomas esa información?

No... más o menos cuando me dijeron eso ya sabía que tenía que hacerme eso porque... se sabe por otra gente

¿Y eso te asustaba, ese tipo de tratamiento de lo que conoces?

No

Vale, ¿y te ha ido bastante bien no, además? me comentas

En principio sí

¿No te ha dado dolores de cabeza la radio...? La quimio estás...

Sí estoy bien

Vale... tú ¿tienes familia, NOMBRE DEL PACIENTE?

Si...

¿Qué situación familiar tienes?

Pues tengo... dos hermanas y un hermano que vive fuera y... las hermanas pues, vienen... todas, todas las semanas, luego los viernes vienen, tengo una amiga también que viene los viernes, y luego tengo un hijo de 10 años y una hija de 24...

Bien...

Pero vamos, con la niña... pues hace... cuatro años o por ahí que no la veo (GESTO FACIAL SIN CAMBIOS, TONO MÁS AFLIGIDO)

No tenías... contacto

No no... ni tenía, ni lo tengo, ni lo sigo teniendo. Y el niño pues... pues bueno, me lo traen una vez al mes o a veces dos si surge

¿El vivía contigo, el niño? ¿Vivías antes con tu hijo?

Sí antes... antes vivíamos todos juntos lo que pasa que... cuando salí del hospital, al segundo año del accidente, estuve dos años en Toledo, luego en Fremap y luego pues cuando salí, a los dos años más o menos pues nos divorciamos, y ella se quedó con el niño, lógicamente, y yo me tuve que ir fuera. Estuve un par de años con una de mis hermanas y después por otros problemas pues me tuve que venir a donde estoy ahora que es una residencia de lesionados medulares

¿Qué tal es la residencia? ¿Es un sitio agradable?

Sí sí, es una... una cosa que no creo que haya nada parecido en residencias...

¿Estás contento? ¿En el trato de las personas...?

Sí, personas muy amables, te atienden muy bien hay disponibilidad total para que hagas lo que quieras, puedes salir, irte a comer por ahí, a cenar, llegar tarde, irte tres días... puedes hacer lo que quieras.

¿Tienes conocidos allí, amigos en el centro?

Sí tengo... bueno siempre hay tres o cuatro que son los que comentan más pero luego pues hay mucha gente

¿Te notas acogido allí cuando... con la gente, que tú puedas hablar cuando tienes un día malo?

Con la gente... Sí, sí

Tú has pasado por cosas muy duras en la vida... Has pasado cosas muy duras en tu vida con el accidente... el divorcio...

Sí, todo junto

¿Eso crees que te ha dado más fuerza para aguantar esto o... o no te afectado? ¿Tú como crees?

Pues... no sé, yo creo que no me afecta nada

Porque hay gente cuando nos operamos sólo con el operarles se deprimen mucho... no quieren hacer nada más...

No sé, yo creo que (SILENCIO)

Y tú has llevado un tratamiento en el que has ido aceptando cada fase y ha ido bien además el tratamiento entonces... hay mucha gente que no tiene ese tipo de capacidad de enfrentarse a la enfermedad. A lo mejor parte de lo que tú has sufrido eh... te ha hecho ver que la vida trae a veces periodos muy muy malos y después otros mejores ¿no? ¿Eso lo has pensado sí...?

Pues mejores espero que lleguen, porque no sé cuándo...(GESTO FACIAL DE DESESPERACIÓN, TONO SIMILAR AL PREVIO)

¿Tú no te ves como una persona luchadora?

No sé ,cuándo llegarán... sí estoy cansado de luchar

Pero lo sigues haciendo ¿no?

Llevo luchando toda la vida y ahora... pues hay que seguir

¿Toda la vida? ¿De pequeño también tenías que luchar?

Hombre, de pequeño de pequeño, pues yo a los quince años me quedé sin padre y eso fue una... un buen palo para mí y... luego pues nada, pues desde ahí pues luchando de un sitio a otro... (LENGUAJE MÁS LENTO)

¿Asumiste tú parte de la función de tu padre en casa?

Tuve, pues eh... la verdad es que una de mis hermanas eh... fue la que más me ayudó cuando cuando murió mi padre y después también y después también

¿Cómo se llama esa hermana?

Eh... NOMBRE DE HERMANA, y.... y no pues nada

Pues eso, que has ido entrenando porque, la gente...

Pues eso trabajando y... en fin

Bueno y has tenido dos niños y el niño pequeño eh...

El niño pequeño lo tuve pues a los cuatro meses tuve el accidente o sea que de pequeño, como no volví hasta los dos años... pues el principio fue un poco duro para para los dos yo creo, más para él porque no me conocía

Claro

Y... tampoco me lo habían llevado, a lo mejor una vez o dos, muy poco... y luego pues en casa hasta que poco a poco y cuando ya cogí el contacto me tuve que ir y luego pues...

Es difícil pero también es un niño que es más pequeño que son los que más...

Es pequeño sí pero...

¿Te gusta cuando va a verte?

Claro yo... vamos a la que me he podido mover un poco me... en los autobuses pues me... cuando puedo pues voy y a ver si puedo verle claro

Es una alegría poder tener... porque... la parte mala es que te ha coincidido pues con la separación que por otra parte es muy frecuente en la gente que tiene lesiones o enfermedades

Sí

¿Eres una persona religiosa? ¿Tienes algún tipo de creencia en algo que te ayude a luchar en esto?

Pues hombre no sé eh... a veces a veces lo pienso, pero tampoco mucho porque la verdad que como no me toca nada bueno... pues tampoco... creo que... en fin

¿Cómo ves eh tus planes? ¿Qué te apetece más hacer? ¿Ver a tu hijo...? ¿Tienes algún hobby, algo que te guste hacer?

Pues es que ahora mismo estoy, la memoria la tengo muy mal y entonces pues es que ya no puedo hacer casi nada, antes estaba pues con el ordenador y...

¿Te gusta el ordenador?

Y bueno aquí hago muchas cosas también, estoy pintando, estoy haciendo cosas de radio, producciones, eh... estoy también haciendo tratamiento de montaje de películas eh... Photoshop de edición de...

Eso lo estás haciendo últimamente ¿sí?

Sí... lo estaba haciendo pero ya no sigo con ello pero...

¿Te gusta?

La verdad que no me apetece ya mucho, ya cada vez me apetece hacer menos cosas

¿Porque te requiere mucho esfuerzo o porque...?

No, es que estoy cansado

Estás cansado... ¿Por la medicación tú crees que también puede ser porque la medicación te canse o crees que simplemente...?

No, no creo que la medicación... vamos algo hará porque el sueño que tengo pues...

Tú notas que...

En cuanto me quedo a lo mejor un poco parado me... me quedo como... me quedo como más

¿Estás más cansado en global no, necesitas?

Me quedo como durmiendo

Como durmiendo... ¿necesitas echarte en la cama porque este sueño a lo largo del día más veces o estás como dormido pero sigues...?

No, si estoy haciendo algo estoy perfectamente y yo en la cama es que me echo todos los días dos o tres horas porque estar ahí sentado todo el día es malo para la salud porque enseguida te salen las escaras y ...

Ya sabes cómo cambiar postura para...

La escara pues es muy... problemático, no es doloroso porque nosotros no nos enteramos pero... te dura mucho tiempo

Luego hay que cuidarla claro

Hay que cuidarla y luego al final igual hay que operar y en fin y no...

Que es un lío

Total que te tiras un año y pico ahí haciendo cosas pues ahí sí que tienes que tener más cuidado, y luego te tienen que curar, quitar la carne muerta para que vaya creciendo y a veces sale otras veces no sale, en fin.. es un poquillo complicado... pero bueno, eso ya lo pasé y ya llevo... he tenido varias escaras y... ahora llevo ya un tiempo que no tengo ninguna y voy, en eso voy bastante bien.

¿Qué te parece que te ha limitado más esta enfermedad? La del tumor cerebral, ¿qué es lo que más notas que te ha quitado?

Eso que me hace que me note más más cansado, mas cansado pa tirar del carro, si... no sé, no me preocupa mucho lo que pase (LENGUAJE EN MISMO TONO, PERO GESTO FACIAL PREOCUPADO)

¿No te preocupa mucho lo que pase? ¿Le temes a algo hay algo que no te guste de la enfermedad que quieras evitar a toda costa?

No porque yo no sé si... si la enfermedad está ahí o no está es que no entiendo muy bien eso

¿Cómo está la enfermedad? ¿Te han explicado? ¿Tienes interés en preguntar más detalles de la enfermedad?

Si, pero es que a lo mejor me lo han dicho pero es que no me acuerdo

Vale

Entonces pues... pues no sé

No te genera una sensación de... necesitar preguntarlo todo el rato, aunque... se te olvide estás a gusto con...

Hombre yo entiendo, yo creo que... No lo sé exactamente si hay una una medición de... yo creo que sí, de la enfermedad de si tiene...(CONTINUA CON GESTO PREOCUPADO)

Si... cuando vemos con resonancias vamos viendo si crece o se hace más pequeño... o está muy estable...

Pues eso, eso es lo que no sé exactamente cómo está

Vale, ¿tú estás preocupado o crees que los médicos pueden llevar el tratamiento adelante...?

Eh... No, yo eh... ya me dirán

Vale, prefieres que... ellos tú ya sabes que ellos, estamos pendientes de ti, te iremos diciendo

Ya me dirán, si... claro yo lo que no sé en un mes, que ahora estoy más o menos un mes con uno o con otro

¿Sí?

Y... y... pues supongo que si hubiera algo, me dirían

¿Te dirían algo?

Supongo no sé, de momento pues eh... pues eso comentamos cómo estoy y... y ya está

Claro. ¿Hay algo que te gustaría poder cambiar del tratamiento? ¿Crees que ha habido alguna faceta? pues, esperar mucho tiempo en las consultas, tener que ir muchas veces al hospital, estar eh... tantos ciclos de quimio... ¿Hay algo de eso que sea, que tú quisieras cambiar, que tú dirías esto es lo peor que ha habido? La cirugía, ha sido muy difícil. La parte de radioterapia y quimioterapia ¿hay algo que te gustaría que hubiera cambiado?

No... está bien

Has estado más o menos...

Sí cambiaría las, cambiaría las ambulancias

Las ambulancias, eso es, que te hacen esperar mucho tiempo ¿no?

Eso es lo peor

¿Eso es lo peor? Muy bien... ¿Tú en qué trabajabas antes del accidente? ¿Trabajabas en algo...?

Pues eh, yo soy informático y la verdad que bueno, en la... en esa época iban las cosas bastante mal, me quedé en el paro y entonces me puse a trabajar como taxista

¿Sí?

Y fue ahí donde tuve el accidente

Vaya...

Pues llevaba cinco meses y y entonces pues... pues fue muy mal claro, pero muy mal

Ahora, que has podido recuperar movilidad en las manos, que estás con los ordenadores ¿Te gusta desarrollar esa faceta si eras informático? el tiempo que estás con el ordenador...

Eh...ya llevo casi tres, el tiempo que estoy así, ya casi ni entro

¿Casi ni entras?

No... porque antes hacía cosas, tenía una tienda en la, en internet y tenía venta de cosas de todo pero ya la he dejado y ya... pues poco

La tienda la has tenido hasta hace poco ¿sí?

Sí

O sea que eres muy emprendedor ¿no? Que a pesar de todo lo que estabas pasando...

Sí estaba ahí lo que pasa que claro hay que dedicarle también tiempo y... en fin. Llevaba muchas cosas, la facturación, las cosas que hay que llevar y...

¿Y tenías a algún socio? ¿Alguien que te ayudara o...?

No, ahí estaba solo

Entonces era...Mucho más difícil

Era un poco... difícil vamos, estando bien era fácil pero...

Estando regular...

Estando ahora así ya es un poco más complicado...

¿Has tenido alguna experiencia? Me has dicho que has conocido gente con tumores porque sabías lo de la radio y la quimio...

Es que da la casualidad de que allí donde estoy hay, ha habido dos o tres chicas de las que atienden que han tenido tumores y bueno alguna sigue allí, otras se han ido y bueno pues alguna está peor que yo, le sienta peor la quimio y en fin... pero sí alguna dice el nivel de no sé qué ha salido que tengo cero de... de tumor o de alcance o de lo que sea les sale cero y es lo que yo no sé cómo se puede saber eso

Es que en el tuyo eso no sirve

En mi caso no...

Hay algunos tumores ¿vale? Que tienen unos marcadores, unos productos que medimos en la sangre, entonces los controlamos con análisis de sangre y cuando sale cero, está parado, cuando crece hay que poner más tratamiento

Ya, ya...

Pero en el cerebro esos tumores no producen nada, no dan ninguna cosa que podamos analizar, entonces lo hacemos con resonancias. Cada vez que te hacen una resonancia vemos si ha crecido, si está más pequeño, si hay mucha inflamación... ¿Tú has tomado corticoides?

No

Vale, no estás tomando nada más que la quimioterapia que te ponen...

La quimioterapia y una pastilla

Para epilepsia... o para dormir

Sí

Epilepsia, vale ¿Qué tal duermes?

Pues muy bien, demasiado

Demasiado... ¿por las noches puedes descansar?

Sí

Vale... ¿Tienes algún plan de algo que te gustaría hacer?

Pues, coger unas vacaciones

Coger unas vacaciones... ¿Y dónde irías?

Pues no sé...

¿Dónde es el sitio que te gustaría ir?

He estado mirando y.... y... Lanzarote hay una opción de ir en diciembre y voy a ver si lo puedo hacer

Diciembre es una buena temporada para no pasar frío

Sí...

Es un sitio muy bonito aunque hace mucho viento

No lo conozco, he estado en Tenerife y en Las Palmas pero no...

¿Te gustan las islas?

Si te digo la verdad, no mucho

Pero, ¿la playa entonces?

No mucho pero pero claro, el clima y eso pues sí te anima

Es muy bonito el lugar, es bastante agradable de estar y sobre todo cuando es invierno que aquí justo las épocas más duras en las otras va bien

Se está bien

¿Tienes algún tipo de duda respecto a si merece la pena hacer tratamientos para tumores en España o irte al extranjero? ¿Eso te lo has planteado alguna vez? O... confías ciegamente en la gente que te trata

Yo creo que... yo creo que lo que haya o se pueda hacer me lo dirían no

Sí, nosotros la experiencia que tenemos es que los tratamientos que se dan aquí tienen el mismo protocolo internacional, entonces, hay mucha gente, sobre todo gente que quiere gastar dinero, que prefiere irse...

Sí, al final se mueren igual o sea que...

Y... la experiencia en general es mucho peor porque se apartan mucho del territorio conocido y no es lo mismo estar en un hospital donde tú hablas y te entienden que en un sitio donde nadie sabe tu idioma y...

Es complicado, si no ahí no tengo problema

Vale, ¿has notado algún cambio desde que estás enfermo de la gente de amigos, de compañeros, contactos que tuvieras antes de la enfermedad a... ahora están un poquito...?

No

¿Más cercanos, más lejanos, eso no ha cambiado?

Están igual, más o menos sí

Están igual ¿Tú eres una persona que le gusta mucho estar pendiente de amigos o eres una persona que estás más a gusto en tu medio haciendo tus cosas?

No, la verdad es que no... no le dedico tiempo a los amigos justo porque la verdad bueno, tampoco he tenido desde que tuve el accidente pues al principio sí tenía muchos que tal y cual, pero luego...

Cuando pasa el tiempo...

Al final nada, pero nada me he quedado con dos o tres

Bueno...

Y... y ya está

Y lo que me comentabas ¿no? Que en el centro, en la fundación donde estás...

Y luego ahí pues hay otros tres o cuatro que... que tenemos más confianza, mas contacto, salimos los fines de semana a dar una vuelta por ahí y bueno, vamos a tomar algo, en fin...

Que ellos son más cercanos a lo mejor a verdaderamente saber cómo estás tú ¿no? Que a lo que pueda saber cualquier otra persona

Bueno sí... pero vamos tampoco comento mi... mi vida no... no la voy...

No te gusta ¿no? ¿Eres más de interiorizar las cosas?

Soy más reservado, me gusta hablar poco

Te gusta hablar poco. Los informáticos son así ¿no?

Pues debe ser sí

Debe ser!

Debe ser porque sí se... se comenta... es que la verdad que cuando se está activo estás siempre dándole a la cabeza

Claro

Entonces hay muchas cosas que se solucionan mismamente pues si estás tomándote una cerveza o vas en el autobús, plas se te enciende la luz, pero ahora bueno, tampoco tienes ninguna cosa que... que pensar entonces... bueno pensar sí estás todo el día pensando

¿Estás todo el día pensando?

Pero en otros problemas, en otras historias

¿Tienes algo que te ha dado la enfermedad como positivo? A parte de todo lo negativo que implica una enfermedad ¿Ha habido algo que te haya hecho ver algo en profundidad nuevo...?

Pues no... La verdad que no... no porque yo yo pensé que fíjate que a lo mejor mi hija pues se hubiera dignado a venir a verme a llamarme o algo y la verdad que como no...

No ha pasado

No ha pasado pues la verdad es que no...paso, yo soy el que paso de menos de mi hijo... paso de todo lo demás porque total...

¿Por qué ella sí que sabe que estás enfermo?

Sí

Ella lo sabe vale ¿Y eso tal vez sería lo que más te... te gustaría que se pudiera arreglar o...?

Sí pero... no lo sé

Pero eres muy realista ¿no? Eres...

Es que... ella no sé es... no sé qué ha pasado porque la verdad que... tampoco

Bueno... hay veces... que tenemos familiares como te ocurre a ti yo tengo algún otro paciente con una hija con una relación absolutamente compleja, no como en tu caso que además has tenido un accidente... Gente que no tiene nada más que su enfermedad cerebral y de repente la vida se rompe y la relación con alguien que tienes una relación normal, donde no ha habido previamente un gran problema, se rompe

Yo es que no sé porque como no me ha dicho lo que ha pasado pues la verdad que no puedo hacer nada

No entiendes... a veces simplemente ellos no pueden el pasar ni siquiera por esa etapa de sufrir, ¿Tú crees que ella sufriría si...? La chica que tú conocías cuando vivíais juntos

Hombre es que... no la conozco

No la conoces casi

Porque es que claro, antes o sea cuando estaba bien, estaba encima de ella todo el día claro y la llevaba a todos sitios y al cine y nos íba... Yo tenía una moto grande y nos íbamos por los pueblos de paseo

O sea que tuviste una muy buena relación

Sí sí nunca le nada en fin eh... bueno pues eso, de pronto, bueno de pronto... mientras estuve en el hospital un par de años pues la vi muy poco y en ese tiempo yo creo que... que se perdió porque claro, eh... no sé la madre yo creo que ha tenido que ver bastante en eso yo creo que he sido... la he dejado hacer más cosas, no he estado encima de ella y... y se ha perdido. Entonces pues claro recuperarla es difícil, y luego pues... en fin no sé no sé

Sí es muy difícil pero hay veces que también, incluso sobre todo en esas edades donde sí que es muy importante que alguien te ayude a orientar tu vida, porque son momentos muy difíciles

Hay algo, la verdad que es que hasta los catorce años pues la niña pues vamos, que no tenías que decirle ni que estudiara ni nada, ella te lo hacía todo, tal y luego claro ahí ya desaparecí yo y parece ser que el año que estuve y tal pues eh... parece que a ella le impactó mucho el problema este y... pero bueno hizo un esfuerzo y sacó bien el año pero ya al año siguiente y el otro y el otro

Ya ahí no ha podido tampoco seguir estudiando...

Ya no sé qué pasaría pero no ha hecho nada, bueno al final terminó... bien el... hizo la selectividad y tal pero luego a partir de ahí otra vez lo mismo, se matriculó dos años a los seis meses lo dejó, luego estuvo sin hacer nada, luego ha hecho nada... nada no sé... no trabaja no, no estudia, yo qué sé

A lo mejor le queda un poco grande todo ¿no? lo que ha pasado y...

Qué le pasará, pero si es que no lo sé

Claro no se sabe pero...

No lo sé porque como no puedo hablar con ella, no sé qué... qué le pasa o qué le puede pasar. Luego la madre no me cuenta nada, no quiere hablar con ella, no quiere saber nada porque se llevan muy mal también

Pero, probablemente ella no puede mucho con ello ¿no? La chica, yo creo que a veces cuando es difícil una relación, cuando has sido tan buena antes... porque a veces los padres no tienen relaciones con la hija, como... estoy trabajando todo el día y no te veo pero cuando has compartido muchos momentos sobre todo de la infancia

Ya pero es que no puedo creer que ella no se acuerde de esas cosas

Pues, ¿hay algún síntoma que tengas de molestias, de dolores de cabeza, de algo que te haga estar peor algunos días o estás más o menos estable?

Estoy bien sí.

¿Crees que hay algo que puedas hacer para mejorar la situación?

No

¿Estar más activo, hacer más cosas, hacer lo de las vacaciones, ese tipo de cosas?

Hombre sí, yo seguiré haciendo pues más o menos lo que estoy haciendo. Dejaré alguna cosa a lo mejor o más horas porque antes estaba todo el día

Sí

Pero la pintura pues seguiré con ella y con lo de la radio, me gusta y luego pues, lo otro a lo mejor lo dejo porque es más... tienes que estar más centrado y y pensar más, en fin...

¿Y eso te cuesta un poco más?

Sí, vamos es que ni me apetece pensar

Ni te apetece... ¿Hay algo de la actualidad que te guste? El fútbol, algún programa de televisión, las noticias, ¿Hay algo...? La política... ¿de ese tipo de cosas que te atraiga? o eso son todo...

Nada eso ya, buah, ya ves tú...

¿No te atrae nada especialmente? Porque los hombres soléis ser muy futboleros

Sí pero no... yo que sé pues algunos partidos de... interesantes y... luego las carreras, las motos pero...

Ah, vale ¿esas te gustan?

Tampoco mucho, o sea me gusta verlo pues... cuando van ganando los de aquí luego ya... si no es de aquí

Como todos, eso es, si no...

Si no es de aquí no me llama la atención y paso entonces... Hombre con las motos van muy bien pero los coches se están estropeando y... y en fin y el fútbol pues...

Vaya año más malo

Pues un poco raro también

¿De qué equipo eres?

Del Madrid, pero vamos ya te digo que tampoco... me muero por...

Yo también soy del Madrid y no...

Pero no sé... pues con el Barcelona o algún equipo extranjero tal, pero tampoco tampoco veo los partidos de liga

Sólo si van ganando ¿no?

Sí... si no juegan pues pues... no... no interesa

Es un rollo, cuando está divertido sí...

No es que ganen, pero es que jueguen

Que jueguen algo que tú veas

Porque luego los ves ahí con el dineral que... que ganan y que no se muevan o los pases los hacen todos malos, es que es una

Que no se lo trabajan ni siquiera les sale pero tampoco les ves...

Es que no... ni se les ve... espíritu

De lucha ¿no? De hacer algo

De lucha sí...

Vale, muy bien, pero vamos tirando ¿No?

Sí

¿Cómo podemos ayudarte? ¿Crees que en todo el tratamiento que te hemos hecho hay algo que podría haberte ayudado? Que te expliquemos las cosas, que... te atendamos en el mismo día varias consultas, ¿hay algo que tú crees que podía haber sido más fácil?

No lo único es que vi que... lo que pasa que... que claro es es... en la universidad de navarra que hay un... tienen un microscopio especial que inyectan, te meten un... una... ¿Cómo se llama? En la sangre

Sí, la fluorescencia para...

Un esto y entonces dicen que ven pues dónde está el tumor y entonces lo pueden eliminar casi en un 100% pero claro, eso será una cosa...

Mira, eso lo que ayuda es cuando tienes dudas, cuando estás operando porque se ilumina el tumor, te ayuda a ver ah! Entonces, esa fluorescencia ayuda a que tardes menos tiempo en el quirófano pero para el paciente no está muy claro que ayude, siempre que sea un cirujano que tenga mucha experiencia en quitar tumores claro. Para que tú estés, que de hecho tú estás más o menos igual ¿no? que antes de operarte, no has notado pérdida de fuerza, ni...

La fuerza la verdad es que, la perdí el tiempo que estuve en la cama

Ajá, te notaste que...

Perdí masa muscular, antes me podía mover bien, me tenían que ayudar un poco y ahora estoy otra vez, tengo que coger fuerza y eso se tarda mucho

Y ¿haces ejercicios allí en la Fundación?

Sí

Vale, sí lo normal es que la gente con la operación mejoran

No, yo vamos, estoy bien lo único pues eso lo de la masa muscular me costó bastante trabajo el cogerla y ahora pues lo mismo. Estoy todavía, me cuesta muchísimo

Bueno, el sitio en el que estás es muy bueno ¿verdad? Estar justo ahí...

Sí, la verdad es que sí que... que es un... no sé cómo decirlo... es un acierto el estar ahí

¿Sabes? La gente que tenemos cuando hacen, lo que te pasó a ti pero en sus casas, muchas veces cuando tienen una operación, cuando tienen problemas, tienen que ir a centros y hay muy poquitas plazas

Sí, yo antes cuando estaba en casa pues venía aquí a la rehabilitación y tal pero luego ya a los 3 años ya te quitan y entonces pues ya esa... pero claro cada uno ¿no? Si quieres hacerlo por fuera o... no sé hay veces que te hace más falta o menos

Sí

Y bueno, yo la verdad que eh... no pierdo mucho cuando, cuando estoy sin hacer nada

Vale

Vamos que...

Hombre eres fuerte!! Sí... notas que te recuperas rápido

En ese tiempo no hay mucho problema

Muy bien NOMBRE DEL PACIENTE ¿Hay algo más que me quieras comentar especial que...?

Pues no la verdad que... que no, va todo bien, supongo y... y nada, pues a esperar a la siguiente, a la siguiente revisión, y a la siguiente resonancia que me han dicho que me harán

¿Te agobia un poco cuando vas a las resonancias y eso o lo llevas...?

No

¿Tú lo llevas con tranquilidad?

No, no lo normal, ya me dirán algo

Qué bien

Si eso me lo dirán en cualquier momento porque... yo supongo que esto será de... según he visto por ahí, de 2 a 6 años lo que te dura

¿Lo que te dura el que la...?

El vivir después de...

¿De un tumor de éstos?

De un tumor de este tipo

Depende un poco de la... edad de la persona y del tipo de tumor que tengas. Eso, ¿te lo has visto en internet o te lo ha contado alguien?

No, en internet. Eso supongo que será una cosa general

Vale,

Digo yo...

Tú llevas... ¿cuántos años llevas con esto?

Pues llevo 6 meses

O sea que hay una temporada larga lo que hay por delante

En principio... sí, si es normal, no sé cómo...

Vale,

Supongo que un par de años sí duraré

Vale, y eso ¿no te agobia? El pensar que puedas tener una enfermedad que dure años

Pues no, tenemos caducidad todos pues a mí me ha tocado un poco menos o saber cuándo va a ser más o menos, pues bueno, ahí está

No sabemos nunca, a ciencia cierta, por eso hacemos estudios, cuanto es lo que vive cada persona. Sí que tenemos unas curvas, donde la mayor parte de las personas, a veces se meten en esos umbrales, depende del tipo de tumor, de 2 a 6, de 2 a 8 pero siempre tenemos personas que se nos escapan hacia muchísimo menos o hacia muchísimo más. Cada persona tiene una serie de herramientas que utiliza para afrontar la enfermedad. Tú tienes bastantes herramientas porque has afrontado cosas muy duras y no es como para... decir ¡qué bien la vida, la he superado! No. Claro que son momentos de mucho dolor los que has tenido, porque tú has sufrido mucho, pero con esa capacidad de sufrir y ver que las cosas pasan y vuelven, incluso que la vida tiene... un final eh... a ti te ha servido para... digamos enfocar esta enfermedad de una manera...

Pues sí la verdad que... como he estado tantas veces ya, cerca...

¿No es la primera vez que te ha pasado no?, pensar cerca de... que la vida se acaba

Pues eh... no, claro que no, pero bueno es así, o sea... es que es así

Se asume...

No queda otra y yo lo veo más fácil o sea a lo mejor eh...si no tienes enfermedad pues a lo mejor no... dices, buah dentro de 100 años ya pero... luego a lo mejor el hombre o la mujer en 4 días o en 4

meses pues muere de otra cosa porque ya me pasó también (LENGUAJE MONOTONO. VOZ TRANQUILA)

Sí, lo has visto ¿verdad? Que hay gente... que lleva toda la vida junta

Y... después de mí a los 3 meses pues se ha matado en un accidente. Entonces pues bueno, pues mira lo bueno que era también y le ha tocado

Las cosas que pasan, en la vida y lo que hay que intentar es que estés lo mejor posible, ¿qué es lo que más te gustaría poder hacer este tiempo?

Ah...

Si piensas que hay un tiempo con un límite que todavía...

Pues me gustaría viajar

Pues hay que luchar por viajar

Yo estaría viajando

No... quiero decir, cada uno tiene un sueño pero viajar para ti ahora...

Yo en los sueños sigo estando bien (SONRIENDO)

Sí, hay que soñar

Sigo andando y... estoy igual (SIGUE SONRIENDO)

Lo tuyo es viajar, cada uno pone unos sueños en aprovechar a ver esas cosas que en la vida merece la pena

Lo que pasa que bueno... para eso hace falta dinero

Poder apuntar bien a un viaje bueno

Bueno pero ya... ya te digo que ya no... no tengo, no tengo nada

Veremos Lanzarote primero ¿no? Para Navidad

Al final... si... todo lo que tienes en la vida, al final, te das cuenta de que lo has perdido... sin hacer nada

¿Crees que no has hecho nada en la vida?

Sí he hecho mucho pero no me ha servido de nada o sea es como si lo hubiera tirado por la ventana (LENGUAJE TRANQUILO)

Pero a tus padres seguro que has sido siempre una persona que has sido muy querido... tú fíjate lo que hemos hablado de tu hija la importancia que tiene tu hija para ti

Ya pero todo eso desaparece (MANTIENE LENGUAJE TRANQUILO, GESTO FACIAL SERIO)

Desaparece porque morimos ¿no?

Claro

Desaparece porque si no, tú en la familia has tenido una infancia, adolescencia en la que has sido miembro

Si he estado muy bien, lo he pasado muy bien y he estado muy bien hasta que tuve el accidente pues la verdad que... que más o menos pues he ido tirando y...

Y has tenido hijos has...

Y he tenido hijos y he vivido más o menos pues bien, decentemente y... y bien pero a partir de ahí ya se estropeó el tema

Se estropeó y ...

Me pilló en un mal tiempo, no tenía seguro, no tenía nada, no me pudieron coger todo lo que había pagado del otro por el tema de la pensión con lo cual, me ha quedado una pensión ridícula y... y sin nada (GESTO FACIAL SERIO)

Y sin embargo, a pesar de eso sonríes

Pues a ver, qué vas a hacer, al mal tiempo buena cara (SONRIENDO)

Claro que sí pues sólo eso, fíjate si te han dado cosas en la vida malas, te han dado una buena que es una cabeza muy buena. Tú no te das cuenta pero desde aquí se ve ¿sabes? Entonces es difícil encontrar a una persona que con todas esas cosas esté sonriendo ¿sabes? Entonces esa... pequeña herramienta que te ha dado alguien, te ha tocado una buena. Sabes NOMBRE DEL PACIENTE, no olvides eso porque no hay mucha gente que pueda sonreír e incluso de vez en cuando pintar, de vez en cuando... hay mucha gente que directamente se abandona. Si tú te hubieras abandonado no habrías recuperado las manos, ...

Yo me quedé sin nada, no movía nada, nada más que la cabeza

Y mira ahora cómo mueves, estamos hablando de que vas a viajar, vas a... vas a intentar conseguir tus sueños

A intentar sí

Muy bien NOMBRE DEL PACIENTE, ¿te ha ayudado un poquito hablar o te ha removido cosas que que...?

No...

¿No te ha venido mal?

Ni mal ni bien

Vale

Bien... estoy bien o sea que... supongo que no me ha hecho nada malo

Vale, en teoría se supone que ayuda un poquito a... afrontar algo mejor pero eso lo vemos en los próximos días que te llame ¿vale? ¿Te parece bien?

Vale

Voy a apagar aquí la grabación. Muchas gracias, NOMBRE DEL PACIENTE

ENTREVISTA 3

Pues, empezamos la entrevista con NOMBRE DE LA PACIENTE. Hola NOMBRE DE LA PACIENTE, soy la doctora Mateo pero me puede llamar Olga en cualquier momento, estamos con su marido que ¿cómo se llama usted?

NOMBRE DEL ESPOSO

Con NOMBRE PROPIO y... bueno pues empezamos a hablar de lo que usted me quiera contar, de cómo es esta enfermedad, cómo empezó...

Bueno, yo la de- detección de él, ella fue muy sorpresiva (LENGUAJE DISFÁSICO MUY LENTO, CUESTA PRONUNCIAR CADA SÍLABA), porque me lo noté todo el mismo día ...

¿El mismo día?

Eso es. Yo me levanté por la mañana empecé a sentir como la mano derecha como si no la tuviera, luego a media mañana fue el brazo entero, como que no le tenía pero yo me... (LENGUAJE MUY LENTO POR DIFICULTAD, ANSIEDAD) decía, con mi cerebro que la moviera y la movía, y luego eh lo siguiente fue ya más hacia el mediodía la... la lengua, em... estaba con mi hijo el pequeño y yo lo que quería... estamos comentando una cosa de televisión y en ese momento se me embarrulló la lengua y quise repetirlo como en dos o tres ocasiones y no me salía, luego ya se conoce que ese efecto se me pasó y y ya le dije a mi hijo ¿te das cuenta qué cosa más rara me está pasando? Sí, sí, mama, sí mama, y yo, me levanté y yo lo que iba pensando era, esto a mí me está dando un ictus (LENGUAJE CORPORAL MAS RELAJADO), como ahora hablan tanto de los ictus, y al ir hacia el baño yo me noté pues como cuando un tensiómetro te lo ponen para mirarte la tensión, pues eh un hormiguillo, una presión en los brazos, mucha, una no como quemazón pero sí como una... como un calor, una cosa muy rara

Algo raro

Hasta el hombro, era el brazo solamente y luego ya pues llegó mi marido y ya nos fuimos al hospital. Yo antes ni he sido de dolores de cabeza... pues como puede tener uno... ni jaqueca, eee a lo mejor un dolor pero de estos ... posicionales, unas veces en este lado, tipo jaqueca pero que no es decir una persona que sufre mucho de jaquecas

¿Siempre eran en ese lado los dolores cuando tenía?

No es que no lo he visualizado en mi vida si ha sido más en un lado que en otro porque incluso ahora después de operar operarme donde más he tenido ahora ... es en el lado derecho más que en este y durante, aa desde que me lo detectaron, durante el tiempo en el hospital, operarme, prácticamente es ahora a lo último cuando he tenido unos días que eeh me ha dolido

Que se notaba algo

Eso es, pero tampoco un dolor importante. Yo lo he achacado a que a lo mejor me había subido un poquito la tensión. Me bajaron las dosis de la pastilla de la tensión, porque yo tengo la mínima mmmm descompensada.

Descompensada un poquito. Eso es y entonces durante el tratamiento me bajó mucho, tenía mucho mareo y se lo comenté a mi doctora y meeee me quitó dos dosis, solamente tomo la del desayuno y hace unos días subió otra vez porque eh me notaba con tensión, yo me lo tome me lo miré con un tensiómetro mío pero bueno, yo tampoco le tengo como muy fiable, pero yo me lo... y luego fui un día a la farmacia y me dijo la tienes un poquito alta mmm se me volvió a normalizar porque subí aaal enfermero de allí y me dijo Milagros ahora mismo la tienes bien ... entonces pues bueno yo vuelvo a decir que yo mi enfermedad se me presentó...(LENGUAJE DIFICULTOSO PERO CON ENTONCIÓN ALTA Y CLARA DENTRO DE LO QUE PUEDE. NO TENSIÓN EN LENGUAJE CORPORAL)

Apareció un buen día

Sí

¿Cuándo fue eso? ¿Fue un día en concreto?

El 27 de diciembre

27 de diciembre

Ahí, justo en mitad de las Navidades

Sí, sí ese día

Yo tengo que decir que yo la notaba unos días antes porque a ella la gustaba quedarse hasta altas horas viendo la televisión. Y yo la notaba, unos días antes que se iba a dormir muy rápido y que dormía más

Más cansada...

Yo sí la noté, yo pero en esos momentos tampoco..., lo empecé a no..., a descubrirlo, cuando ya la sucedió esto

Yo no me... sin embargo, yo no he sido consciente de eso

¿Usted no notaba...? ¿Y eran días sólo?

Sí

No semanas... ¿solamente unos días?

No...

A ella la gusta mucho Gran Hermano y todas esas cosas y yo la notaba,

Sí me gusta

De televisión, y yo la notaba que decía, ¡qué pronto te acuesta hoy! Y claro pero yo no lo achacaba tampoco claro, no sabía... y luego claro cuando pasó dije pues esto ya tiene que ser que ...

Que ya estaba con la enfermedad sí

Sí

¿Qué pasó luego en el hospital cuando llega allí...?

Pues en el hospital yo dirijo a mi marido un poco, cuando aquí nos dicen yo creía que me iban a dar un informe para el... ner... ya no lo digo, el neurólogo y ... y me dijo el médico no, no, no, si usted tiene una ambulancia. Mi marido y yo nos miramos y yo le dije bueno, vamos a ver, tú te vas, informas a mis hijos

Y no le dijeron más que que tenían que trasladarla

Sí que me veían un algo, una masa

Una masa, una pequeña masa

¿Eso le dijeron?

Me vieron dos... Me hicieron dos resonancias, una sin contraste, la siguiente que yo incluso le gasté una broma, diría el médico que qué macabra porque le dije bueno sí que sí tengo que firmar para el líquido (LENGUAJE CON ENTONACIÓN SIN TENSIÓN, BROMEANDO, RELAJADA) por si la palmo que sea responsabilidad mía

Que sea, eso, pero ellos están acostumbrados, todos los días a que la gente le suelte...

No ya, pero a lo mejor el hombre diría “¡uy madre!, esta mujer si supiera lo que estamos viendo” Yo en ese momento, yo sí leía que en la sala de espera me... que me he retraído a lo del hospital de... de allí. En la sala de espera yo estuve hablando con mucha gente de, porque ahí te encuentras a mucha gente que conoces, y yo notaba que al escribir los mensajes a mis hijos que me mandaban, “Mamá, ¿cómo vais?”, equivocaba letras, yo sigo pasando...

Y ese mismo día pasó eso ¿no? No le había pasado antes, o ¿usted antes tampoco usaba mucho el móvil?

Yo los móviles no, pero yo soy de mucho escribir. Yo tengo una agenda

Y escribía hasta ese día sin problemas

Sí, sin problemas y entonces yo me dije bueno a lo mejor esto es nervioso y tal, pues bueno y luego yo ya me monté en la ambulancia, me quedé así un poco...

Cuando la dijeron eso, ¿usted pregunto más o... cuando le dan esa información usted ya dice...?

No, en ese momento no, (LENGUAJE MÁS TENSO Y TITUBEANTE) luego cuando llegué allí a, que ya me ingresaron, vino el doctor NOMBRE DEL CIRUJANO. Entonces él llegó y vino otra doctora joven, morena, no sé el nombre

Pues NOMBRE PROPIO es

Y bueno, yo me metí en la cama y yo cuando vino me dijo que qué quería saber y yo le dije “pues hombre, principalmente si me va a matar ...”, y me dijo que no ... y yo dije “bueno pues nada, a luchar ...con lo que tenga” y ya me informó...

Y ya pensó usted que era algo grave lo que le estaban contando en ese momento

Hombre, yo la cabeza pf... como usted dice, es tan complejo es que es como un ordenador tan sofisticado que yo siempre digo a mis amistades y con las personas que hablo, si es que yo en en un momento lo que a mí a mí me ha dicho “heeyy que te voy a hacer la puñeta todo lo que pueda” y dije “bueno pues vamos a luchar con ello”. Yo siempre que me pasaban por las visitas por la yo siempre lo que yo he transmitido es que vamos a ver miedo, ¿quién no tiene miedo?

Eso es normal tener miedo si

Yo no soy la súper valiente (LENGUAJE CON VOZ EMOCIONADA, CON LÁGRIMAS) pero lo que yo sí he intentado (VOZ MUY APAGADA Y TRISTE) es confiar en la Ciencia, que es lo que yo siempre, y en Dios

Que es el camino porque si uno está mal, no tener miedo a veces no es normal

Eso es, yo tenía mis momentos de bajón (PERSISTE LLANTO CON LÁGRIMAS)

Claro, eso es

Y luego pues nada yo...

¿Y la familia les apoyaba?

Sí mucho

Para quitar ese miedo un poquito

Sí bueno, yo creo que les quitaba el miedo yo a ellos (VUELVE A TONO DE VOZ NORMAL, MÁS TRANQUILA), porque yo he sido muy positiva durante todo el tiempo que he tenido, incluso ahora. lo que pasa es que se tienen mom, ahora por ejemplo que llevo ayer y hoy (VOZ AGUDIZADA, CON OJOS LLOROSOS), hoy especialmente y ayer me pasó otra vez lo de muuuucho entorpecimiento del hablar, incluso de tener que parar y decir no hablo, ay (LLORO SUAVE, VOZ MUY PREOCUPADA) y eso me agobia mucho ...

Eso es normal que le agobie ¿sabe? Porque no hay cosa que agobie más a una persona que intentar hacer algo comunicativo como es hablar

Y yo es que soy una persona muy habladora (RECUPERA TONO DE VOZ, AUN AFLIGIDO)

Y que habla muy bien también porque usted habla bien, se expresa muy bien

No ya no hablo tan... tan... Ahora no lo consigo tan..., pero bueno no me que... no yo siempre he dicho desde que... incluso al doctor NOMBRE DE NEUROCIRUJANO, yo dije, yo me... ¿Qué tal NOMBRE DEL PACIENTE? (RECUPERA LENGUAJE NORMAL EN ELLA CON ENTONACION ALTA). Pues oye me trastabillo algunas veces, ay por Dios, y había una doctora con él, “¿Cómo habla NOMBRE PROPIO?”, “Muy bien” digo. No, si yo no me quejo, si yo siempre he dicho, cuando me estaba en el hospital que aunque me quedara tartamudeando

Sí yo me acuerdo

Claro, yo cuando me pongo nerviosa no hablo, y hay veces que me dicen, “¡si es que no se te nota!” pero yo en muchas ocasiones sí me lo noto que tengo que ralentizar el ritmo de hablar más despacio porque como me pongo nerviosa cuanto más deprisa hable, peor todavía. Entonces en general yo lo he llevado bien, la operación a mí no me fue traumática para nada

¿Se operó despierta?

Sí

¿Y aquella experiencia le resulta que estuvo bien cobijada, que estuvo bien...?

Yo muy bien, ve ahora, por ejemplo, me está pasando lo de la mano (COMIENZA A MOSTRAR GESTO DE PREOCUPACIÓN, SIN CAMBIOS DETECTABLES EN EL MOVIMIENTO O LENGUAJE)

Lo de la sensación de la mano

Sí, hoy me ha pasado muchas veces, no so... no me pasa na, no me pasa, ahora mismo hasta la muñeca

Vale, ¿y se pasa otra vez?

Sí, hoy me ha pasado muchas veces

Vale, ¿más que ayer o igual?

No más, a lo largo de la mañana me ha pasado bastantes veces, y lo de la lengua también, y ayer me pasó, mira ¿ves? (LENGUAJE MÁS BAJO). Ahora me va más en aumento, más en aumento

Vale, pues vamos a respirar así con tranquilidad, a coger mucho aire y a soltarlo

Sí

Porque simplemente el respirar profundo a veces consigue que baje un poco la sensación cuando está un poco más irritado

Sí, intento. El tiempo este Influye también

Cayó ayer una tormenta muy fuerte, todo lo que tenemos inflamado, operado, radiado, todo con el primer año cuando se da un tratamiento se inflama mucho. Usted sabe cuando hacemos una cicatriz que al principio está roja

Sí cuando de una operación...

Y cuando pasan años aquello, casi ni se ve

Sí

Pues cuando está roja, en la piel que son los primeros meses, pasa lo mismo en cualquier tejido, una rodilla, una cabeza, entonces cambios de tiempo muy bruscos que hacía calor estos días a de repente estas lluvias

Sí eso también me lo comentaba mi marido, que dice a lo mejor estos cambios de...

Eso no ayuda.

Yo en la mano también lo noto mucho

Claro

Se me caen las cosas. Hoy mismo se me ha caído la tarjeta, estaba pagando en la tienda

Del banco, vale

Y no lo he percibido o sea me he dado cuenta porque digo “¡Ay!, ¿dónde está?”, pero no me había movido del, y estaba en el suelo los Bañuelos. Entonces ya, como dice usted, recurro a la mano...(LENGUAJE TRANQUILO)

A la otra

Izquierda, derecha, digo perdón a la izquierda, porque digo “¡buf!, pero que es como que no lo percibe”. Yo por ejemplo el hacer así aquí HACE MANIOBRA DE TOCARSE LA MANO

¿Sí?

Sí noto cómo me toco, que no tengo tampoco uña, sí las percibo aquí pero aquí es...

Diferente

Es un... una sensación muy liviana, muy que no...

Claro, ¿sabe que tenemos en el cerebro varias sensibilidades, ... el tipo de tacto es un poco diferente entonces Claro, pues esa es la sensación que yo siento algunas veces de que creo que he cogido esto (LENGUAJE Y GESTO FACIAL MÁS TRANQUILO)

Y para esto nos ayuda la vista, ...lo nota, pero cositas como esta tan pequeñas no se notan Tan ligeras. Como el pañuelito, papeles

¿Se ha pasado un poquito la sensación o sigue ahí? No es raro que suba, baje

Sí, lo que pasa que ahora se me quita yo ya la vivo no voy a decir con nota tan naturalidad lo que me pasa porque yo cuando empieza, que es por la punta de los dedos, digo “¡uy!”, pienso “¡uy! ya me da”. hay veces que no se lo he dicho pero mis hijos se enfadan “pues nos tienes que decir cuando te le pasa” y digo “para qué os voy a estar preocupando” pero, bueno he llegado al ese, al acuerdo con ellos de que se lo voy a decir cuando, digo “pero tampoco me empecéis”, que me empiezan “no te pongas nerviosa, no te que” pero digo “me agobais, me agobiáis tanto”

Eso pasa mucho ¿verdad?

Claro porque yo sé lo que siento, y yo no siento que eso me vaya ... a matar . Eso es, es muy desagradable. Muuuy desagradable porque eso no es una cosa que te pase normalmente, a mí eso no me pasaba. Yo he vuelto a mirarme la tensión en este brazo que antes, recién mas de operarme me decía ¡ay!, para no recordarlo (SE SEÑALA EL BRAZO QUE TENIA AFECTADO PREOPERATORIAMENTE)

¿No quería?

Sí

Eso es muy habitual

Me iba al izquierdo. Pero luego dije, ¿Qué pasa? Pues me, que me tienen que mirar la tensión en este brazo. Y me pinchan, o sea que no tengo mayor problema

Eso es muy valiente ¿sabe usted? Porque mucha gente no le da... ¡Hola! ¿Qué tal?

Ese es mi hijo el mediano

El mediano, ¿Eres NOMBRE DE HIJO?

No, NOMBRE PROPIO es el más pequeño

Vale, es que yo hablé con NOMBRE DE HIJO un día

Sí, sí

¿Qué tal? Estamos haciendo la entrevista a tu madre

HIJO: Sí, por eso no...quería entrar antes. Lo siento

Sí, nada, no te preocupes

NOMBRE DE HIJO es que está estudiando en Madrid

Eso me contaba, que él estudiaba y que... estaba por las mañanas y por la tarde

Por las mañanas está aquí conmigo y porque es un módulo que está haciendo y es de por la tarde

Vale

Y ahora está en Madrid, y luego tengo un hijo mayor, de 32 años pero ese no vive actualmente aquí en mi casa. Está en su casa

Muy bien

Así que...

Bueno, estaba contándole que eso es muy valiente porque la gente que tiene una enfermedad cualquiera, por ejemplo cáncer de mama, una lesión grave en la mano ...por ejemplo lo suyo con la enfermedad de no mover el brazo, resulta tan limitante que hacen todo lo posible por evitarlo

Pero es que yo pienso que eso es como hundir la cabeza debajo de cómo los avestruces (LENGUAJE CLARO Y TRANQUILO)

Pues sí

Indudablemente que cuando tú te haces una herida en cualquier parte de... cuando te operan... Es como que no quieres darte ningún roce pero luego lo que tienes que asimilar es que todo eso va a ir pasando y que y que, lo normal es que lo superes y que no tenga ningún problema más. Yo no soy la superwoman, o sea ...

Bueno, pero a veces uno no se da cuenta de cómo es

Yo soy muy cobarde en muchas cosas, y yo pienso mucho muchas cosas que mis hijos me dicen "¡¡Ay! cosa!". Yo te mmm tengo muchas, doy muchas vueltas a la cabeza, y ahora por ejemplo me pongo a pensar y digo "jo, si ahora lo más importan, lo más grave que yo tengo es esto" (CAMBIA LA VOZ EN ESTA FRASE A UN TONO AFLIGIDO)

Sí

Porque, y dentro de lo más grave, (AUMENTA ENTONACION MOSTRANDO MÁS SEGURIDAD), tampoco lo considero, vamos a ver, sí lo considero grave, pero me lo han operado y las resonancias que a mí me han hecho hasta ahora, lo que a mí me transmiten ustedes, es que eso está todo bien. Yo

lo único que quería era que me digan, pues esto es, como usted me ha dicho, que ahora el tiempo este te pasa, que en año o puede ser, que en algunas personas a lo mejor es un año y en otras puede ser un año y medio, o dos años pues que me puede pasar esto ... pues bueno, yo me ha, me da miedo, pero lo asimilo como una cosa normal. Yo lo que no puedo es tomarme, es decir es que yo una cortisona yo no me voy a po, yo no me puedo llegar a... yo me las estuve tomando cuando me dieron el alta de la operación y luego cuando me las mandaban en urgencias

Si

Me las tuvieron que retroceder en en dosis, porque y y y

¿Le sentaba muy mal la pastilla o...?

No, notaba cansancio, y me aumentaba mucho el hambre, era como, me se reían mis hijos, digo "estoy como cuando venía del hospital que me sentaba con, exagerando, con el cuchillo, el tenedor, esperando la comida y la cena (VOZ ALEGRE, BROMEANDO Y SONRIENDO). Cuando vine del hospital, yo no soy maniática, (VUELVE A TONO NORMAL), hay mucha gente que va a los hospitales y se come la comida con asco, y yo no lo, vamos a ver, como en tu casa no es indudablemente. Pero yo me comía, yo por qué me voy a comer algo engañándoles a los médicos si yo tengo la tensión alta y me perjudico sola. Sí me he dado un caprichito que me han llevado un bombón, un...

Claro, la vida también está para saltarse las órdenes de vez en cuando

Efectivamente, eso es

No todos los días...

Un pastelito, pero sí, porque yo he visto que bueno, que tampoco tenía mayor importancia que por un día pero, ellos lo pueden decir que yo no me, y mira que decían te traemos algo de comer? Un día me llevó mi marido un bocadillo de jamón que le dije "hay un poquito de jamón bueno, no sé qué" y mi un cuñado, el de mi hermana la mayor que me llevó un bocadillito un día de queso, que a mí me encanta, y me senté como los críos comiéndomelo en la cama, eso, pero vamos yo en general bien no... bien...

Es que el corticoide...

Es que como me voy de unas cosas a otras no sé...

No pasa nada, no hay problema

Pues eso, yo los corticoides me decía, joe voy a estar todos los días en el Gregorio Marañón, yo tampoco quiero que me tomen como una hipocondríaca, que si me dicen que está operado, sí vale. Si yo no quiero que me cuenten... Hay personas que están..., yo conozco a una vecina mía que su madre,

que se ha muerto por cierto, era una pe persona que quería ir a los médicos para que le encontraran enfermedades, y yo decía, ¡madre mía! Si ya te pone en el camino la vida muchas cosas

Sí

Yo no, no yo quiero que me encuentren... las justas y necesarias para cuando yo me tenga que llegar en su momento (SILENCIO) pero nada más, o sea que yo no...

¿No le gusta mucho ir a urgencias tampoco? Al margen de no molestar y todo eso

Es que mire, yo tuve hace unos años una fístula en el ano

Sí

Y me tiré voy a decir, ...hasta luego, (SALE EL HIJO)

Hasta luego

Me tiré más de medio año, más, malísima. Yo llevaba a mis hijos eran estos, no sé los años que tenían pero eran pequeños, los subía yo todavía al colegio y yo cuando llegaba aquí a mi casa, lo que tardaba en ir a... me había noches que me tenía que sentar aquí en el co... por la noche con un almohadón así y a la hora que fuera me iba a la cama porque ya era como que me resc...

¿Se quitaba el dolor o se bajaba un poquito?

Se me... era como que se relajaba y por la mañana cuando me iba a llevar a mis hijos al colegio a lo mejor cuando bajaba en... lo que tardaba en llegar al aseo (LENGUAJE CON VOZ NORMAL, ENTONACIÓN NORMAL, MAS BAJA QUE CUANDO HABLA DE SU TUMOR)

¿Sí?

Ya era dolor todo el día. Mi médico me empezó a decir, eso es hemorroides, que yo tampoco he tenido muchas, he padecido de mi hijo el mayor cuando nació, pero tampoco he tenido crisis y ya...(VOZ MUY BAJA DE REPENTE) ¡es que al hospital y ya...(RECUPERA TONO NORMAL) también en Navidades, porque yo las Navidades me van a traer recuerdos (VOZ TRISTE Y AFLIGIDA) desagradables.

Yo me levanté para trabajar y la dije ahora mismo vamos a urgencias, no que me van a decir que es una tontería, ni tontería ni leches

Sí, porque yo considero que yo, yo oigo a gente que dice “¡uy!, el otro en el hos, en el urgencias”, no voy a decir Gregorio Marañón. Y yo digo, y pa que te digan esta... pues lo que digo

Pero nosotros, no nos importa porque vemos a mucha gente a nivel de los médicos, por tonterías y a la gente que tiene cosas serias de verdad no nos importa que hagan dos o tres visitas extras que una de menos porque a veces se pueden encontrar malitos y a nosotros no nos importa ¿vale?

Ya

Entonces si tiene que ir más no hay problema por los que estemos de guardia

El día que la pasó esto, el día 27 de diciembre . Sí le notaba mal yo, y bajé a por el periódico y al subir me dice el pequeño NOMBRE PROPIO, “papá, a mamá le pasa una cosa muy rara” ¿Qué te pasa? Pasa esto vamos a urgencias ¿Cómo vamos a ir a urgencias si es una tontería? Pero cómo vas a decir que es una tontería una cosa que te está dando en la mano y la lengua

No pero bueno yo ese día le dije pero no se lo dije con la boca grande

Claro, pero eso es muy humano por eso es bueno tener familia, porque a veces nosotros

Te pegan el empujón

El empujón, porque dices a ver si se me pasa. Pero que sepa que es mejor ir una vez de más

Y yo sin embargo tiene que ser ya que me....

Y hay que estudiarlo así, que sepa que si hay cualquier duda

Claro

Cualquier cosa, no hay ningún problema

Yo desde que me empezaron esto, porque a mí verdaderamente los síntomas que me han vuelto, por decirlo de algún modo, a mí me han empezado desde el quinto ciclo de quicio. Lo tengo aquí apuntado el

Agosto, a mediados de agosto

El 21 de agosto, lo empecé a apuntar ya luego no he vuelto a apuntar, en eso lo que me pasaba, y tal y cual, y yo ahí fui a urgencias, me vio un doctor y me hizo un TAC, me puso em... cortisona, paracetamol y no me acuerdo de otra...

¿Y mejoró con la cortisona?

Siii, pero luego cuando estaba ... prácticamente poniéndome las tres dosis más pequeñas ...que eran de dos miligramos, me empezó otra vez, me empezó a... y entonces, que fue a los quince días

El 7 de septiembre

Y entonces ese día nos fuimos a urgencias y se lo... me recibió el mismo doctor dijo ¡hombre está usted aquí otra vez! Sí, y entonces pues lo que me hizo fue retrocederme la dosis

Nos vinimos más tranquilos también porque ya el doctor ya le dijeron los resultados de de la resonancia

De la resonancia que se la hicieron el día 4

Que no se veía nada

Sí, y entonces pues me dijo, lo que pasa es que me dijo e... "te la toma", pues yo me la tomé, pero yo luego, mi marido me dice algunas veces "pues vamos a, y te tomas", "no", yo le digo no, porque la cortisona tú no te la puedes tomar como a ti te dé la gana

No porque, claro, hay veces que da muchos problemas y no es raro que en la enfermedad necesitemos volver a ponerla a ratos ... pero tenemos que elegir mucho cuándo la ponemos para que a lo largo de la vida no se vaya acumulando mucho

Ah.... ¿Y eso es acumulativo?

Pues por ejemplo sobre el calcio, la pérdida de calcio sí, pero hay veces que a gente le ponemos dos ciclos y en el primero han ganado mucho peso porque hincha y además no puede parar uno de comer
Sí, sí

Es bueno que... el saber cuándo hay que ponerlo porque así vigilamos nosotros, si uno se lo toma sin saberlo a lo mejor puede aparecer la enfermedad pero no la estamos viendo

Si si

Así, digamos que tenemos más capacidad de saber, está empeorando, está empeorando mucho más que otros días

¿Y lo que se refiere a la enfermedad? Eh, ¿se refiere al tumor?

Al tumor claro, eso es, entonces cuando vuelve a aparecer un tumor de éstos, muchas veces lo que da son problemas que son parecidos a lo que daba la primera vez y que con el corticoide los disimulamos, ...

Yo no los he tomado sola

Para que si es necesario pues se hace otro escáner más y con la seguridad de que no hay nada y es todo por la radiación o por inflamación o por lo que sea los podemos volver a poner

O sea que aunque yo por ejemplo haya observado que ayer y hoy ... han sido más importantes los síntomas por decirlo de algún modo. Porque yo ayer, pero también estaba llorando cuando lo...

Estaba más nerviosa

Si, estuve hablando con mi hijo el mayor y... uuf (LENGUAJE CON LLORO, MUY EMOCIONADA Y EXPRESIÓN TRISTE)

Y eso la...

Y era como que no podía, era por teléfono y...

Se emocionaba

Bufff (MUY EMOCIONADA, NO PUEDE HABLAR)

Y se bloqueaba mucho más

Mucho más o sea, mucho más (LENGUAJE CON VOZ MUY BAJA)

Vale, eso lo que hacemos es vigilarlo. Si mañana estamos igual, damos un poquito de tiempo, dos días, tres días, cuatro días y vamos viendo. Si mañana es undía muy muy muy malo, pues nos acercamos al hospital ...

Hombre yo ahora esta última vez lo achaco a nervios (LENGUAJE TITUBEANTE)

Eso es

Porque yo soy, le vuelvo a decir, cosas que no, como le he dicho antes, cosas que más importante que la salud no hay nada y yo mmm tengo también un poco de depresión, yo desde el año pasado (VOZ TRISTE Y EMPIEZA A EMOCIONARSE)

¿Antes de la enfermedad tenía ya?

Si si, empecé a tener como un bajón y...

¿Eso cuando fue? ¿Cuándo empezó?

En el mes de junio, junio o julio del año pasado

En el verano. Y yo decía, pero si es que yo no tengo, vamos a ver, problemas quién no tiene hoy en día, mi marido estaba de ERE, pero yo mis hijos están sanos, (SILENCIO), si no tengo para un filete de solomillo, pero tengo para un filete (LENGUAJE MUY EMOCIONADO Y RONCO)

Claro, sí, sí

Y yo fui y se lo dije a la doctora de cabecera y digo, y es que ya llevaba una semana que ya no quería ni comer. Me impedía para estar centrada o sea era mi cerebro era nada más que pensar en pues en tonterías como digo yo. Y bueno, me pautó la perose- paroxetina que que bueno que es flojito porque a mí me dice hay es de lo más flojo digo bueno que yo ya la pensaba pedir cuando me ingresaron para operarme por el tumor yo eh, le dije a Virginia, yo creo que esto, dice no esto no se te puede quitar de momento ahora hay que esperar un poquito porque eso tiene que llevar un ... Yo siempre he sido un poquito aprensiva pero al terminar em... en septiembre

El verano

Porque era yo, yo era cuando salía más de mi casa con amigos, coincidían las fiestas de Arganda y luego ya pasabas como al umbral, mis amigas decían ya te va a dar, digo sí ya me va a dar el bajón porque empieza el tiempo malo. Ya es como que entras en una

Si pero ya durante muchos años le pasaban estas cosas

Le pasaban estas cosas parecidas

Sí pero me pasaba siempre más hacia últimos septiembre

Pero el año pasado la pasó, por empecé yo con el ERE, con el ERE volvieron a empezar y no saber si le van a renovar, el mayor ...

Pero bueno pero que yo siempre digo lo mismo que...Y por lo demás, pues no sé yo...

¿Ustedes habían tenido algún familiar, alguien cercano con alguna enfermedad grave?

Desde el tumor de... bueno mi madre se murió de una enfe, bueno es que mi madre se murió para que usted lo entienda, si yo le enseño la autopsia, porque al final en el Gregorio Marañón nos pidieron autorización para hacerle la autopsia, mi madre entró en una enfe, mi padre se murió de cáncer de pulmón, pero nos dijeron que no era un cáncer de fumador, aunque él había sido fumador. Luego he tenido familia car con problemas cardiacos, por parte materna mi abuela se murió de cáncer de útero, pero luego mis hermanos, estamos operadas, mi madre estaba operada de matriz incluso yo creo que la quitaron los ovarios, mi hermana la mayor y de mis hermanas, somos cinco chicas, eh la, yo sí estoy operada de matriz, los ovarios me los conservaron, me operaron con 38 años, me vieron un mioma y me dijeron que, me lo observaron 6 meses y luego me dijeron NOMBRE DEL PACIENTE vamos a, como ya tiene usted hijos. Vamos a quitarlo porque va a ir a más a lo mejor parece, digo bueno pues lo que ustedes (LENGUAJE TRANQUILO)

O sea que ya la han operado y todo eso, ha tenido usted muchas experiencias

Si tuve un aborto entre mi hijo el mayor y el mediano que se llevan 8 años y operaciones importantes he tenido la fístula, he tenido, (SILENCIO) yo creo que nada más porque anginas eso es una... yo lo considero una ...

Pequeñita

Esta es la más gorda, como digo yo, pero no tengo así yo muchas

Y me ha contado que no le afectó mucho la cirugía, que no fue un gran drama para usted

Noo, no, no, no, lo que me estaba contando

Y luego lo de la radio, quimio, todo eso, eso fue ...

Pues tampoco, si yo me traje el gorro de la radioterapia

¿Sí?

Sí les pregunté a las enfermeras que si se, que qué hacían con los gorros cuando. cuando terminaban porque yo veía allí y decía, los destruimos. digo “pues a mí me le vas a dar para que, porque son muy curiosos para que lo vean mis hijos”. Lo he tenido por ahí hasta hace un tiempo. (TONO ANIMADO Y ALEGRE). Luego ya dice mi marido, “¿qué haces?” Digo “ya títalo, para qué quiero tenerlo guardado”. Bieen yo no

¿No le daba dolores de cabeza o se aguantaban bien?

No yo lo único que noté al pasar el tiempo como me estaban dando la quimio aunque a unas dosis más pequeñas, sí estuve los, unas 30 sesiones de quimio o sea de radio y luego interrumpidamente la quimio de lunes a viernes. Me parece y los sábados y domingos era un antibiótico ... y yo lo he llevado bien

¿No le provocaba demasiadas nauseas ni mal estar?

Solamente el primer día

El primer día

Que las tomé que yo, bu yo creía que me que no morirme sino ¡Uy qué mala! Yo decía “¡madre mía de mí!, Señor, me tienes que dar fuerzas, porque si esto va a ser así..., pero luego ya llamé a NOMBRE DE ENFERMERA, que era una de las enfermeras que yo tenía y me dijo que con, si tenía primperán, y luego ya el doctor RADIOTERAPEUTA también me dio unas pastillitas, y yo desde entonces ... (LENGUAJE CLARO, SIN FALLOS Y TONO NORMAL)

¿Mucho mejor?

Sí, yo no he tenido pues el un cansancio pues el que te produce, porque eso como ustedes dicen es veneno. Pero yo lo he vivido.

A partir del tercer día empezábamos

A recaer un poquito en como los 5 días. Pero vamos lo ha llevado bastante bien

Bastante bien, incluso salían a la calle en los meses esos

Si sí, y con la quimio

Salía... hacia su vida parecida a lo normal, dentro que estuviera cansada

Sí sí, yo he procurado, no voy a decir que he salido excesivamente al principio

¿Sí?

Pues porque venía gente a verte y tal pero sí he procurado salir... Yo, hacer una vida más, sola, ahora salgo más sola, porque no me sentía m...

Con fuerzas (APOYA EL MARIDO EN VARIAS OCASIONES EL DIALOGO)

Con fuerzas, era como que me agobiaba ver mucha gente, cuando ibas al mercado ese barullo uf...

Que le agobiaba un poco

Eso, sí sí era como, claro me había pasado, voy a decir 3 meses sin haber salido, no de mi casa, porque yo iba a mis revisiones y me juntaba en la consulta, pero... no hacía la vida normal que antes. Yo me iba, subía, bajaba, iba al banco, con mucha agilidad (MANTIENE LENGUAJE NORMAL), y yo ahora pues las cuestiones de los bancos las sigo llevando, pero yo me noto m... que no tengo tanta rapidez (VOZ MAS SERIA LEVEMENTE)

Usted se nota que le cuesta un poquito

Para coger las monedas en la compra, me, me impacta un poco (VOZ AFLIGIDA PUNTUALMENTE) porque entre que la mano derecha yo soy diestra y tiro siempre de ésta para coger, pues es como me pongo a pagar y hay gente que no tiene tanta paciencia, y entonces me pongo a buscar, y llega un momento en que me hago un poco de lío, como si yo no supiera el valor de las monedas

Eso está, es que la misma zona del cerebro esa que le toca a usted por una parte toca mucho esas zonas, habla y mano pero también está en esa zona pues por eso le pasaba al principio lo de no poder con los mensajes de texto. El cálculo fino, todo eso que lo hacemos muy rápido, dos y dos son cuatro
Claro

Entre que uno se pone nervioso, que no maneja bien y la situación de

Y las prisas de las, ves que se te, que no te centras, y que están esperándote y el otro día yo sola, mira si es que, digo “¡ay!, qué pena, si yo cuando iba a comprar antes veía gente mayor y ponía la manita así con las monedas” (VOZ RELAJADA COMO DE BROMA), y yo algunas veces digo “hija, cógelo”, pero bueno me lo voy a, a mí lo que más me impacta o (TONO TRISTE Y EMOCIONADA DE NUEVO) que me puede impactar es lo de hablar

Si, por lo que comentábamos

Muchísimo, yo ya se lo digo de antemano, si algo malo me pue, me tiene aparte de irme es uy lo del hablar

Bueno pero va encontrando usted solución a los problemas. En general, la mayor parte de los pacientes incluso durante la quimio aunque no estén muy mal son gente que se queda en su casa encerrada, no quiere salir

No yo eso no

Por eso le digo que usted saca unas fuerzas que usted no es muy consciente que las saca porque usted no conoce a otras personas que tengan lo mismo que usted

No. Lo tienen algunas personas. Un día en el metro me, una chica joven me vio ... como yo no me he querido poner em... peluca

Si

Yo mi hijo el mayor me decía “te compro yo una” y yo le decía, “mira NOMBRE DEL HIJO MAYOR, hijo, me van a mirar igual por llevar un gorro”. si yo no me he puesto ya em el pelo a la vista, es porque todavía no me lo veo lo suficientemente mmm igualado (TONO RELAJADO) por decirlo de algún modo, pero yo se ríen mis hijos, digo “mira, ahora me está saliendo el pelo oscuro”, porque tengo más oscuro lo de la... eso. Y yo lo, por ejemplo cuando yo fui la primera vez con el doctor RADIOTERAPEUTA que fue el que me dijo claramente que era un tumor malo (TONO NORMAL EN ELLA) porque yo

¿Quién se lo dijo eso? ¿Fue el doctor RADIOTERAPEUTA?

Pues yo eh, como me dijeron, em, no le mata, bueno pues no te, bueno, vamos a ver

Si

No te mata eh... era un tumor malo que yo lo he sabido después, pero yo cuando digo no te mata es que no era un tumor malo

Mmm

Yo eh, entonces yo no he vuelto a decir ninguna pregunta más. (TONO NORMAL EN ELLA) Me habían operado, estaba teniendo un postoperatorio bueno y yo pues no consideré, bueno, yo sabía que había que hacer la, la, las pruebas diagnósticas

Eso es y analizarlo

Verlo con su patología del tipo de tumor que yo tuviera. Cuando yo fui al doctor RADIOTERAPEUTA me dijo pero “usted ¿qué sabe?”. Y yo dije “¿por qué?” , pensé ... ¿por qué me dice eso, si yo ya pregunté al doctor CIRUJANO y me dijo que no era mortal?, que luego yo, ahora que no está mi hijo el este que es el más aprensivo

Si

Yo sí le pregunté un día al doctor ONCÓLOGO de qué, porque yo luego me gusta mirar y lo miré con este, eh vamos a ver lo que es un glio, glioma de alto grado y venía que había cuatro. Y en el cuatro ponía que era súper agresivo (TONO NORMAL)... Y yo eh, mi hijo mama, digo no el mío será del uno o del dos. Yo tampoco sabía de qué nivel era, y un día que fui a revisión que a mi marido le sorprendí, porque yo tampoco se lo pregunté, no se lo había dicho a él, y le pregunté al doctor ONCÓLOGO: “yo

me gustaría que me dijera usted de qué grado es el tumor que a mí me han quitado” y me dijo que era del cuatro (TONO NORMAL)...Y yo dijo jo, pues ...

Pues vaya susto ¿no?

El cuatro es... más vale que siga, que no siga apareciendo (TONO COMO CUANDO HA BROMEADO ANTES) y yo ya vamos a combatir a capa y a espada para que no salga

Poner toda la fuerza

Eso es, y, y bueno, pues bien, es que como yo soy de esparramarme mucho en hablar. No sé si me voy de un sitio a otro, es que no sé ahora mismo, no sé para qué se lo estaba comentando eso de...

De por, bueno para saber que el niño no lo sabía y que usted se lo había dicho la primera vez

Sí yo se lo he dicho a ellos, eh

Y que antes no lo había preguntado porque como ya le habían dado un poco de información

No, para mí lo importante que tenía cirugía, que para mí, no en esta enfermedad solo, en cualquier enfermedad... Luego, unas tienen buen resultado, otras, ... a pesar de que te operas no tienen buen resultado (TONO NORMAL ALGO MAS LENTO), pero yo en mi caso me habían operado, yo me encontraba muy bien

¿Le dijo algo más al doctor ONCÓLOGO cuando le dijo eso o usted se quedó un poco chafada y no quiso preguntar más?

No... yo le dije que a mí no me daba miedo tenerme que morir (LENGUAJE CON LLANTO Y VOZ MUY BAJA). Nacemos y sabemos que tenemos que morirnos, lo único que me da miedo es el sufrimiento ... (LLANTO)

El sufrir claro

Y él me dijo, eso para eso estamos los médicos para

Para eso estamos haciendo esto

“Si apareciera alguna cosa (SILENCIO), pues ...ayudarla en todo lo más posible” (LLORANDO)

Claro que sí

Y eso es lo que yo... y nada más

Sí, nosotros le ayudamos claro que sí, porque sabe, mire yo le explico, como internet es tan... para algunas cosas no es muy válido, porque como da información gente que no tiene

Claro

Pues a veces uno se lleva falsas ilusiones. En adultos, en personas por encima de 20 años, no existe de grado 1, no, no existe y de hecho hay algún grado 2 pero casi todo lo que vemos, casi todo lo que operamos nosotros, cuando nosotros hablamos de un tumor cerebral,

Ya es de...(OJOS LLOROSOS, VOZ MUY AFLIGIDA)

Siempre nos referimos a un grado 3 o 4, siempre. Los operamos y en las que intentamos mejorar con la radioterapia, con la quimioterapia es sobre todo para que los grados 4 aguanten más ¿vale? Entonces con eso vamos consiguiendo que cada vez se puedan tratar mejor, que la quimioterapia sea una quimioterapia más suave. Yo cuando empecé en esto, daban una quimioterapia parecida a la de otros tumores, era horrible.

La que ponen en brazo

Ponían en brazo pero la antigua, cada vez va mejorando, que damos cosas menos agresivas, la persona puede estar mucho más cómoda, más ágil y nos evitamos complicaciones

Si yo, yo la quicio, la verdad que ... (VA RECUPERANDO ANIMO)

Se tolera en general, se tolera bastante bien

Muy bien, si vamos, vamos a ver, dentro de lo que es (VOZ MUY CLARA Y MAS ELEVADA SUBRAYANDO EL CONCEPTO LO QUE ES). Yo bien, hay gente que me dice no es que la pinchada es peor y yo dije, pues no lo sé, a lo mejor a mí me están poniendo una quimo más flojita

No, no no, es la del, la del cerebro es que es esta, la que le hemos puesto la que mejor va

Sí yo he tenido un vecino ahora cuando, el marido de de una vecina de aquí de en frente de mi casa, precisamente coincidiendo conmigo, cuando yo estaba en el hospital él fue a verme y ya estaba muy pachuchillo. Era un chico joven, más joven que yo. Era de estómago. Se lo detectaron y le dijeron que no le podían operar que primero le iban a hacer tratamiento y yo pensé, digo qué pena, porque si no le pueden operar pues sí le pondrán tratamientos pero el malo lo malo está ahí dentro, en fin, y ella eh yo a ella últimamente procuraba no que no me viera mucho porque cuando yo le daba muchos ánimos, antes de yo pasarme, le decía yo "NOMBRE DEL VECINO tienes que luchar con la enfermedad, te ha venido esto, pero tú tienes que pelear", ...le decía yo, y luego cuando me lo detectaron a mí, como estuve tiempo que estuve en el hospital y fue un día a verme, luego cuando le vi le dije "¿Ves? Si antes te lo digo, antes me veo peleando contigo". Luego el pobre yo no quería que me viera mucho, porque a mí me decía todo el mundo, "¡Uy qué buena apariencia tienes!" Y yo de, y él un día que me vio por la ventana, "¡ay qué bien te veo a ti, NOMBRE DEL PACIENTE!", y yo decía, pobrecillo, y se murió al poco... (VOZ EMOCIONADA, AUNQUE PUEDE CONTINUAR CON SU RELATO Y ENTONA LA VOZ DEL COMPAÑERO)

Poco, es que, eso es lo que ocurre, no solo el tratamiento es más agresivo sino que para ellos la enfermedad en general es mucho peor porque es verdad que lo de la lengua, lo del habla, limita muchísimo

Mucho mucho. ¡Ay!, pero eso es muy doloroso porque tú quieres, en tu cerebro está todo ordenado que tú quieres, lo que quieres transmitir y no puedes y eso buf....(ANIMO AFLIGIDO DE NUEVO)

Y es aprender a luchar con él porque hay ratos que, esto lo vamos a ir mirando ver cómo va, si se va quitando, a veces son pequeñas crisis epilépticas, a veces es inflamación entonces subimos el corticoide y a veces son cosas que no tienen mucho que ver, y lo que más ansiedad despierta en el cuerpo, es no poder hablar

Si si, yo mi madre que antes me había preguntado usted, mi madre ingresó, empezó mala en su casa y nosotras como ya vivíamos todas, estábamos casadas, cuando íbamos a verla unas veces unos por las mañanas, la decíamos, la veíamos que repetía mucho las cosas... Como que, y ya, uno de los días bajó un médico de cabecera que había aquí en la Rama y le... se la llevaron en la ambulancia, la dieron no sé si fueron dos o tres ca- paradas cardio-respiratorias (VOZ CON RITMO MAS LENTO PERO SIN CORRELATO EMOCIONAL CLARO). Dijeron que la había venido todo de la tensión

Puede ser

Mi madre ingresó en la UVI en el Gregorio Marañón, se tiró 3 meses hasta que se murió, se le paralizaron los pulmones pero su coco le tenía perfecto (TONO MUY CLARO Y SERIO). Lo que le fallaban eran las piernas que no la sujetaban, las manos sí las movía, ya le digo que

La cabeza bien

La cabeza bien no, lo siguiente, porque ella la tuvieron que entubar por boca. Porque era de respiración. Tuvo una serie de cosas que como dicen... fallecimiento, complicaciones a su larga estancia hospitalaria. La dieron paperas, un acceso pulmonar. Ella se la salían los ojos de las órbitas porque ella te quería, lo que dice usted de no (TONO MUY AFLIGIDO, OJOS LLOROSOS)

Quería hablar y no podía

Ella era, bueno mi marido lo sabe, muy parlanchina (TONO Y GESTOS FACIALES TRISTES)

Ya sabemos de dónde ha salido ¿no? (TONO RELAJADO)

Sí, sí, sí (TONO RELAJADO)

Es claramente su madre ¿no?

Igual. Ella lo he dicho muchas veces (VA RECUPERANDO TONO NORMAL EN ELLA) “hija tú no eres un bellezón pero tienes un piquito que te, que conquistas y eso vale más que la belleza”, me decía (TONO ALEGRE Y BROMEANDO). Y yo digo que es cierto, que una persona muy guapa si luego, no voy

a decir que yo sea culta por preparación de estudios porque yo no tengo ninguna, yo tengo lo justo que por de mi edad, aunque había gente de mi edad que estudiaba, no tanto como ahora (TONO ALEGRE)

Si, no era frecuente

Pero bueno pues yo no he estudiado. Mis padres me han permitido estudiar un poquito más luego pues he estado trabajando en una oficina. El poquito ric, la riqueza que tú vas cogiendo de, pues de escribir mucho, (MUY RELAJADA) eso te enriquece mucho y mi marido yo me reía mucho, y ahora con esto de la operación se lo he dicho a, a, a unas personas allí mismo en el hospital, digo “mi madre siempre me decía esto” digo, pero yo no se lo he tomado a mi madre a mal, al revés como ella decía...VOZ TRANQUILA Y BROMEANDO

Las madres son así, no es que estén diciendo “no eres un bellezón”, sino que te esta diciendo que lo otro supera

Supera eso. Sí sí y (CAMBIA DE TONO DE VOZ A TRISTE) eso es lo que yo no quisiera que a mí me quitara esto. Entonces por eso ayer y hoy como ha sido, porque al principio de la operación yo lo asimilaba como, y me pasaba muchas veces, había veces que ya era hablar tanto con todos los que iban a verme que ya llegaba un momento que era como que le decía mi cerebro, shhh, ahora vas a tener que descansar porque aunque quieras hablar (TONO EMOCIONADO) Recién operada, el doctor NEUROCIRUJANO me llegó a decir que podría tener un bajón de... porque el primer día de operar hablaba perfectamente ¿eh? Y, ¿usted estaba en la operación?

Yo estuve mirando

Es que yo oía a una doctora hablar con el

Pero no era yo

¿No?

Es la logopeda, la que hace las cosas de habla, es la que suele estar ahí...

Pero yo estuve con, hablando mucho con la foniatra ¿Y luego hay otra doctora?

Que era a la que más hablaba

Eso es

Pues ahí ponemos muchísima medicación... Entonces, los dos primeros días, aunque haya salido muy bien, hay veces que se queda bloqueado totalmente el lenguaje

Yo lo que sí les he dicho luego a mi marido y a mis hijos, me acuerdo que cuando estaba en la sala donde me llevaron hasta el día siguiente, ... llegaba un, me acuerdo de una doctora, idigo yo que sería

una doctora!, porque para mí todos los que llegan aunque sean los que te lavan en ese momento (TONO BROMEANDO). Bueno, pero yo me acuerdo que llegó a mí y yo la miraba, dentro de lo adormecida, y me hablaba, y yo decía, me está hablando pero es que no me entero de nada de lo que me está... Porque me hablaba, me imagino con un ritmo ... que yo no estaba en ese momento ...Y yo decía, me está hablando pero es que no me entero de nada de lo que me está, porque me hablaba me imagino con un ritmo...Que yo no estaba en ese momento

Para eso

Buf... yo la veía hablarme pero yo decía, no me estoy enterando del 90% de lo que me está diciendo. Por eso yo no sé si sería una doctora. Eso sí son cosas que tienen...

No podía claro, y luego ya se ha ido recuperando de la enfermedad

Si... luego ya bien

Y es muy proactiva ¿no? Hace cosas así de todo, de cocinar de...

Sí, sí. Yo, si yo cuando bien del hospital al segundo día hacía mi cama, me decía mis hijos “pero mama, pero déjalo”, digo, “a mí dejarme que yo no estoy manca y eso, a mí me han operado, pero yo” (TONO NORMAL). He intentado, no toda la casa porque no podía. Pero yo decía, aunque sea mi cama y aunque tardara 20 vueltas para acá para allá. Y luego pues con el paso, como me dijo el Doctor RADIOTERAPEUTA, no tiene que hacer usted ahora, ponerse a hacer una limpieza general porque todavía no me siento capaz

No, porque hay que cuidar las fuerzas

Yo les estuve a ellos ayudando este... que yo creo que coincidió a cuando empecé con los síntomas. Estuvo pintando mi marido el, los dormitorios de mis dos hijos, este pasillo pequeño. La fachada de la ..., y yo, dentro de que yo antes colaboraba mucho con él. No colaboré ni el 50% pero yo intentaba ayudarles

Trabajó bastante

Y entonces a partir de ahí fue cuando me empezó aAl doctor que nos atendió en urgencias se lo pregunté. Si la podía repercutir y dijo “hombre, pues puede...”. Yo, es que yo pensaba, yo decía ... “¡joe!” y, algunas veces me pongo a pensar y digo “a lo mejor, me estoy haciendo yo demasiado la vaga de que no estoy yo ya tan... tendría que estar yo ya más activa y más...”

No, es la actividad que a uno le apetezca hacer dentro de lo que considera su responsabilidad, porque si a usted le gusta controlar la casa o lo que entra de la compra pues tal, lo único es que, eso lo puede hacer claro, pero si hay que cargar, por qué voy a coger las naranjas

No eso no, porque eso me ayudan ellos

Eso, hay que ir preparando un poquito

Pero yo si me gusta pues eso en cuanto yo pude, porque yo no guiso aquí dentro, tengo una cocina en el patio que es donde me...(TONO NORMAL). Sí yo me apaño allí, ya tengo todas mis cosas, aunque tengo aquí una cocina, pero yo no me acostumbro. Empecé allí y sigo pero me gusta barrer mi patio yo el primer día que barrí mi patio digo ¡Ay, qué bien en mi patio! Y yo sí, y por las mañanas que está NOMBRE DE HIJO, me dice “mamá, te paso la aspiradora. Hoy déjalo, ay, que te lo hago”. Digo “que no, cuando yo me note más cansada incluso a lo mejor te voy a decir que me pases la bayeta, si necesito, pero ahora hoy me encuentro muy bien y déjame”, solo entonces yo siempre que puedo (MUY ANIMADA) hago lo lo más que puedo

Y de cosas que le gustan hacer, hay alguna otra cosa, algún hobby, o ir de compras, o ver programas en la tele

El Sálvame, aunque sea una cutrelandia pero... Hay veces que lo quito porque me estresan porque son muy ensañosos con ...en muchos momentos y eso tampoco me gusta pero es que como lo que hay en las televisiones, aunque hay doscientos mil canales... Los documentales los repiten muchas veces ... Mi hijo el pequeño aunque tiene 22 años le encanta los Simpsons. Digo “ya me tienes con los Simpsons”. Mi marido las películas españolas (ALEGRE, BROMEANDO) Yo soy más abierta de gustos

También la gramática le gusta, los programas estos de Sálvame, La Selva...

Tengo temporada que me gusta leer. Ahora estoy en un momento en el que no me apetece

No le apetece

Empecé un libro y le tengo sin terminar. Me entretengo con los ... juegos de...(SEÑALA UNA TABLETA DIGITAL). Esos me gustan y aunque me, cuando me canso, porque llegas a pantallas de estas que no hay manera de pasártelas, cuando me canso... No voy a decir que sea... pero bueno,

Pero hay mucha gente de su edad que no... porque nunca lo han hecho

Tienes que estar... Sí a mí me gustan los sudokus. Hombre me gustaría cosas con más, que fueran más instructivas

También hay que entretenerse en la vida

Eso es, yo me gusta entretenerme entonces, el fútbol, pues un ratito, los políticos a mí me crisan, porque, y más ahora que no hacen nada más que

Y el fútbol tampoco se puede ver mucho así que...

No, y entonces bueno no voy a decir que tenga, yo pienso que tengo un abanico ...amplio de afi... de gustos

Aha, de cosas que le, o sea que más o menos usted le parece que es la misma que antes de la enfermedad

Lo que he cambiado es por ejemplo en el hábito de acostarme

¿Sí?

Sí. Eh... me acuesto más pronto. Es como que ya, aunque hay veces que resisto a lo mejor a las 12, que para mí eso ya era, es antes a lo mejor me daban la una o una y pico, porque se iban todos a dormir, incluido mi marido, cenaba y ya se iba, y yo me quedaba mi ratito de eeeh

Sabes lo que pasa, que yo tengo aparato y entonces me metía en la habitación, me ponía los cascos y ya me podía decir lo que...

Ya, elegía ¿no?, cada uno lo suyo

Y yo me quedaba aquí pues ... Pues ahora es que no me, llega cierta hora y digo si es que yo ya me apetece estar, aunque no me duerma. Sí pero, tumbadita, relajada. Con la luz apagada estoy a gusto

Ese es el único cambio que la he notado porque en lo demás...

Es lo único que...

La veo tan activa dentro de que toda la enfermedad lleva una serie de miedos, de sufrimientos, de dolores

Es que yo los tengo. Dolores ya le vuelvo a decir que yo no puedo decir dolores (VOZ TRANQUILA TONO NORMAL). O sea, lo único los síntomas pero tampoco son dolorosos es más... que me pueden producir un poco de ansiedad por lo que conlleva. Me dice a lo mejor... No, es que son los síntomas que yo me he sentido con esto, no son (VOZ MAS TENSA, LENGUAJE MÁS LENTO)

Claro, es normal asustarse

Yo lo noto que no es la mano izquierda y no..., no, no es que es la lengua y es esta mano siempre, pero bueno, intento vi, y ahora que usted me ha dicho todo esto es como, que lo voy a contemplar todavía con más serenidad porque usted ya me transmite, que yo lo que le decía al doctor ONCÓLOGO el otro día, y al doctor que me atendió en el hospital, que no me acuerdo de cómo se llama, incluso el otro día que llamé por teléfono al doctor NEUROCIRUJANO que me atendió su secretaria. Si yo no quiero que, encontrarme nada malo, si yo lo único que quiero es que alguien me transmita que son, esos síntomas, pues es como ...

Puede ser sin ningún problema, pero también le transmito lo otro, que en caso de que persistan o que se agraven un poco, sí que volvemos al hospital, hacemos un estudio y miramos, porque en esta enfermedad sí que tenemos que estar muy expectantes para que si vuelve a salir, pues lo volvemos a quitar. Esa es la idea

Yo ahora lo que sí he visualizado es que me, se me producen muy a menudo. Que a lo mejor estoy dos días sin tener síntomas

Y empezamos otra vez

Y empiezo otra vez (GESTO PREOCUPADO, AUNQUE LENGUAJE SIN CAMBIOS)

Vale, pues todo eso puede no ser nada más que inflamación y que cambios que hay ahí porque hasta ahora no hemos visto nada pero si empeorara conviene repetirlo porque si volviera a salir y es muy pequeñito es muy fácil de tratar, de vaciar, de quitar sin problemas.

Si

Otras veces nos indican que puede ser enfermedad pero eso lo vemos porque el curso es que en lugar de aparecer, desaparecer dos días sí dos días no, es todos los días y cada vez más

No, yo a diario no es

Entonces con eso, nosotros es que no nos cuesta nada pues eso, por la mañana se levanta y se va al hospital

Yo ahora mismo digo sería Billy el Niño porque en mes y medio me han hecho tres resonancias, una me la hicieron en julio (TONO SERIO PERO TRANQUILO). Otra me la han hecho en septiembre y cuando me la, esa de septiembre me la mandó el médico de urgencias y me dijo, digo, yo tengo otra para noviembre, se lo comenta usted al doctor ONCÓLOGO para si la quiere mantener o no la, y cuando fui al doctor ONCÓLOGO se lo dijimos, “la vamos a mantener, entonces”, yo en noviembre tengo el día 7 otra resonancia

Si, nosotros hacemos muy frecuentemente las resonancias en los grados 4

Y una analítica me dijo también y eso lo tengo

Por eso, porque si vuelve a salir nosotros es una, un tipo de lesión que tiene mucha tendencia a volver a salir y nos gusta cogerlo cuanto más pequeñito

No claro y ahora que, como digo yo ya me lo han detectado, saben que eso ha estado ahí pues lo que hay que procurar. Eso es, yo colaboraré como estoy hasta ahora colaborando y luego pues ustedes son los que me tienen que decir, pues esto pues lo otro

Eso es, vamos ayudando y mirando

Eso es

Vamos a ver porque para poner el tratamiento, si es por ansiedad, pues bueno, la enseñamos a tranquilizarse, que es porque está inflamado pues hacemos eso, que no es por nada en concreto, pues más tranquilidad porque la próxima vez que le dé estará usted tranquila

Claro (LENGUAJE TRANQUILO)

¿Vale? Eso es mucho mejor. ¿Y ustedes tienen algún tipo de valor religioso, les han educado en algo de cuando hay una enfermedad de creencias? O no especialmente

Yo no soy, vamos a ver, con el paso del tiempo al haber tanta amplitud de religiones yo tengo dos hermanas que son evangélicas. Yo pienso que ellas viven la... todo el mundo piensa que su religión es la buena

Si

Mis hermanas tuvieron un tiempo que era una obsesión por querernos convertir como que estábamos en en en con el demonio. A mí la segunda de mis hermanas, son la segunda y la tercera, pero la... la tercera ha sido siempre, desde joven mis padres siempre nos han enseñado la fe católica. Tampoco han sido unos padres de obligarnos de ir a misa. Hemos ido, como yo a mis hijos, cuando hemos querido, cuando hemos sentido la neces, porque yo le digo a mí no me hace falta ir a la iglesia, eso se lo dije hace poco a un sacerdote, a mí no me hace falta ir a la iglesia para ... (VOZ TRANQUILA)

Sentir

Rezar y para sentir yo en mi casa eh, eh, es que Dios está en todas partes y aparte, yo por ejemplo de que te dicen cuando vas a tomar la comunión, aquí en Arganda lo hacen mucho, acordaros de que si no estáis confesados no puedes. Digo vamos a ver, si yo el que me tiene que perdonar y tú cuando estás empezando la misa, pidamos al Señor por todos nuestros pecados, ya me está perdonando él.

Sí

Eso es. Yo tengo esas dos hermanas que bueno no lo puedes, han sido las más, se va a reír, porque han sido las más religiosas de todas (TONO BROMEANDO) La segunda ha sido catequista, casi del OPUS, y mi hermana la tercera era de ir a misa muchísimo

Todas las tardes iba a misa

Es una manera de vivir la religión ¿no?

Pues sí.

Te llena tu vida

Eso es, yo mis hijos pues le, como les digo yo, yo una, por ejemplo uno de mis sobrinos de mi hermana la tercera les pilló en la transición de religiones les pilló convirtiéndose a sus padres

Aha

Y no habían hecho la comunión, entonces los dos pequeños fueron evangélicos, son evangélicos, pero su hermano el mayor ese ha sido más rebelde para ... No, ese es agnóstico. Y yo le digo, pues me da pena no pues, y mi hijo el mayor hay veces que yo le pongo... mama yo es que lo que no creo es en los sacerdotes, digo no si yo también te doy en cierto modo la razón porque los ves que te cambian el padre nuestro... ahora te cambian no se qué, ahora te dicen esto de otra manera y

Y en el fondo usted sí que tiene la sensación de que hay algo que da fuerzas que ayuda

Sí, yo sí pienso que haya... algo

Por lo que merece la pena ser bueno en esta vida

Efectivamente, hombre yo no voy a ir pisando, yo siempre digo oye que hasta el más bueno, digo tú... le digo yo algunas veces, digo "qué pasa que a ti si te viene uno a pisarte el cuello ¿te vas a dejar?" Vamos, que no te dejas tú que te pisen, claro que no. Todos somos, yo intento vivir la vida sin perjudicar (VOZ TRANQUILA). Pero que me dejen vivir

Pero es verdad que en la educación católica en general nos educan a ser, a intentar ser buenos. ...

Claro por eso yo cuando estuve en el hospital les decía yo confío en la Ciencia, en sus manos preciosas y que eh, eh Dios, que yo le llamo Dios... Pues les sepa guiar y ya está, y yo he tenido fe en eso y luego pues mi lo que mi cuerpo haya podido responder a ...

Bastante, y la familia también ha respondido bastante ¿no?

Sí, sí

Son ustedes una familia bastante unida ¿no?

Pues sí y yo y yo, tenía mucha envidia de gente porque nunca percibes lo que tú tienes, pues notas la rebeldía de los hijos. Cuando tienes, eso es, los hijos cuando somos hijos no valoramos a los padres tanto. Tienes peleas con tus hermanos. Yo tengo 3 hijos, en general no son iguales o sea, tienen sus ...Cada uno tiene su personalidad y yo tenía mucha envidia de amigos porque yo tengo una amiga por ejemplo que está todo el día con el teléfono con sus hijos, con sus hijas, tiene dos chicas y yo no soy tampoco de estar todo el día. Nos llamamos, hombre los que viven aquí no... yo me he preocupado siempre mucho de pues de sus clases, de sus aficiones, les pregunto cosas hasta donde llego sobre todo ahora que son más mayores pero en general, no me cuentan, me imagino, tooooooo pero se comunican (TONO NORMAL)

Tenéis una relación buena

Con su padre tienen más relación en algunas cosas más profundamente, conmigo otras, y yo cuando veía yo a esos am, personas, gente que yo conocía, yo decía "mis hijos qué despegados que son",

pero yo luego lo he dicho en el hospital, y yo con mi marido me llevo muy bien, pero ahora les digo a mis hijos, digo “os quiero mucho hijos, pero lo que tu padre hace por mí no lo hacéis vosotros”. Mi marido está... siempre pendiente de mí y me ayuda mucho (VOZ MUY EMOCIONADA, OJOS MUY LLOROSOS EN LA ÚLTIMA FRASE)

Y no sólo el ayudar

Y mis hijos pues me, han estado muy, muy pendientes de mi operación y de ahora (VOZ MAS FUERTE) también pero es distinto, pero estoy muy satisfecha porque yo ... (DE NUEVO VOZ MUY EMOCIONADA) he visto que ellos son tan fenomenales, con su formas de ser porque chocamos mucho, porque yo no voy a decir que soy dictatorial sino que quiero que hagan, si yo tengo la costumbre de poner este bolígrafo aquí o yo quiero que ellos sean igual de meticulosos que yo de que yo tengo mis cosas apuntadas,...de mi agenda de (RECUPERA VOZ NORMAL). Y ellos yo por 20 veces que les repita las cosas lo vuelven a, yo por ejemplo, es una tontería, pero el pequeño se levanta por la mañana y se ducha, y yo a lo mejor me he llevado ya la ropa, porque yo tengo la lavadora fuera y cuando, “ay, NOMBRE PROPIO, ya me tienes el bidet con la ropa!, ¿por qué no la llevas al cesto?”, y, y eso me lleva los demonios pero no consigo corregirlo (VOZ BROMEANDO). A lo que vamos, que han estado ahí (VOZ EMOCIONADA). Han estado mis tres hijos, vamos y yo pensaba, “¡ay madre mía!, como si yo fuera insustituible”. Pues no, mi hijo pequeño no había cogido nunca una plancha, ha planchado. El mediano es muy cocinillas pero me ha hecho mucha gracia porque yo tengo sobrinos más mayores que él y no han sabido guisar. El ha hecho judías, cocido, me llamaba por teléfono, mama cómo tengo que hacer esto, pues mira pones esto, esto, ha hecho hasta croquetas, o sea, no voy a decir que ha empleado... pero que ese se ha ocupado

A pesar de su preocupación, como el marido aquí, es todavía mucho más, tiene más valor porque es tragarse la preocupación para dar lo mejor

Eso es

Cuando hay mucha gente, nos pasa mucho con hijos que, sobre todo cuando son más adolescentes, que la reacción contra la enfermedad es de rechazo entonces discuten más, se van de casa

No, pues nosotros hemos empezado a discutir ahora, a encontrarnos el carácter más ahora...Porque yo ya estoy mejor, digo ya no me mimáis tanto

Eso es lo normal y eso es lo bueno. Es parte de la cara bonita de la enfermedad

Eso es. A mí en ese momento del hospital y después de venir, me tenían, no voy a decir en palmita, pero yo decía “¡oye, yo no me voy a romper!, que yo estoy recuperándome bien” y, ahora lo que he conseguido es que, el mayor por ejemplo lo que le costaba mucho decirme que te quiero ... (LENGUAJE TRANQUILO Y GESTOS DE EMOCIÓN) Me lo decía más en escrito, me escribía, a lo mejor me compraba un libro y me ponía una dedicatoria y te decía aunque yo no te lo sé explicar, no soy

muy propenso a explicártelo por escrito de palabra pero yo te quiero mucho y el pequeño también. El mediano es más ... Es más, le gusta... Pero ahora es, me dan besos, y yo a ellos y yo disfruto como una enana, porque yo he sido siempre besucona

Besucona

Yo es que con, sí, porque yo mi madre también era muy besucona muy la, y entonces a mí me gustaba. El pequeño al principio, cuando era más chiquitillo le, no voy a decir que se limpiaba la cara, pero era una cosa ...Y le decías, pero dame un beso que soy tu madre y luego ya con el paso del tiempo he conseguido que le decía a lo mejor aparecía por ahí y decía "NOMBRE PROPIO, sé que me quieres, anda dame un besito pero".... Digo "que yo quiero que me des un besito" y entonces "¡Ay mamá!, ¡qué pesada!" y entonces yo lo que quiero es que mis hijos pues, sean felices principalmente, pero que yo les he visto a ellos que tienen unas bases de buenas personas (VOZ CON TONO ALEGRE) Para... no sé exactamente lo que ellos puedan... luego en realidad

Bueno, la raíz está ya

Sí sí, yo creo que ellos no son personas problemáticas pues voy a decir que como todo el mundo, usted ... Mis hermanas las evangélicas. Ellos tienen, yo me da mucha rabia, porque tienen una forma de visualizar la religión que les, yo les digo que les ata. Y luego yo no lo digo como que te hacen sufrir, pero sí. Yo tengo pues como con la política pues con todos los extremos conllevan, son malos. Y yo pues eso, y con mis hijos pues tengo, los pequeños me dicen muchas veces "es que no tienes que ...", digo "es que yo hijo mientras viva, voy a intentar que no os sople el aire", pero tengo que, no puedo asimilar que yo no los puedo controlar (TODO EL TIEMPO VOZ NORMAL)

Claro

O sea, no controlar. Claro, y yo no puedo protegerlos las 24 horas del día, y que yo el día que falte, pues como a mí me faltaron mis padres, pues ellos van a ser personas independientes y que se van a tener que se su solucionar (VOZ EMOCIONADA)

Y que te han demostrado cómo son ellos cuando tú estás malita

Sí. No, yo pensaba que estuvieron a mi lado, pero ...Y el relajo que yo he tenido en el hospital de que yo he visto que ellos han hecho mucha pifia los 4 ... Y yo me reía mucho con el mayor le mandaba mensajes, porque él entrena a un equipo de fútbol sala ... Y le decía, tenemos el equipo completo, solamente me falta incorporarme yo un poquito, pero en cuanto esté un poquito en marcha ya nos podemos poner a jugar los cinco, él decía "sí, es verdad mamá" (VOZ MUY ANIMADA). Sí, y bueno lo que es, es, eso yo al ver que ellos estaban bien y que estaban coordinados, yo me ha servido eso de mucho, mucho ayuda

Con cualquier cosa de estas, hay veces que la vida o nos atropella un coche, o nos da un infarto, a veces no tenemos tiempo de a la gente que queremos, decírselo

Eso es

Poder decírselo, poder disfrutarlo

Se va a reír, porque una cosa que me pasó, yo se lo transmití a ustedes cuando me ingresé en el hospital. A mí me pasan, bueno a mí me lo diagnosticaron como síndromes bajo la, a ver si lo digo, síncope vaso...

Vasovagales, aha

Yo de pequeña me caía muchos golpes y perdía el conocimiento, les daba unos sustos de muerte a mis padres y luego me recobraba, y a lo largo de mi vida me han pasado más veces. Mi hijo el mayor nunca me había visto, mi marido sí, yo no sé si alguno de mis hijos,

El pequeño sí

Pero el mayor no me había visto y por eso que le digo que no era nunca de decirte te quiero y todo eso y entonces me acuerdo que me mordió un gato, porque le operaron de la almohadilla de una pata

Sí

Y le reventó y se la operaron y yo le dije a la veterinaria que le pusiera un patuco, dice se le quitó y entonces a mi hijo el mediano le dije "hijo, ayúdame, vamos a ponerle a NOMBRE PROPIO", que se llamaba NOMBRE PROPIO del gato. Digo le vamos a poner un patuquito, me mordió y yo em, pues me ha pasado por un dolor de estos fuertes, me acuerdo que fui al servicio, yo cuando me noto el sudor frío que me

Sí, que le va a pasar

Yo procuro acunarme para si me desmayo pues que no me dé el mayor posible y entonces me pasó en el aseo y ese día estaba mi hijo el mayor y cuando me despierto del ese yo no me he visto nunca pero es la única vez en mi vida que pierdo hasta los colores (VOZ TRANQUILA)

Blanca blanca

Me quedo blanca. Muy malo además al día siguiente o sea ese día hasta el día siguiente estoy como si me hubieran pegado una paliza grande, y me acuerdo que cuando ya me recobré al día siguiente dice mi hijo dice "mamá qué susto me he dado", ¿y eso hijo? Dice porque yo decía, "mi madre se va a morir, y se va a pens-, se va a morir pensando que yo no la quiero"

¿Ves?

Y yo le dije pues bueno, ya te lo transmito yo, eh... aunque tú no me lo digas, y me hubiera muerto en ese momento, lo único que sentiría es que tú no lo habrías sabido por mí pero ahora ya te lo digo yo,

que aunque me muera ahora yo te quiero mucho, o sea que aunque tú no me lo transmitas tanto como yo querría yo siempre te querré y te he querido (SONRIENDO, VOZ ALEGRE) Y él cuando se despide, “Mamá te quiero mucho” y yo le digo, “y yo más”.

¿Ves? Es que eso es muy bueno porque y también como pareja como sois una pareja que estáis muy bien integrada que a veces nos acostumbramos a vivir la rutina y no nos acordamos de decir cuánto te quiero y parte de la enfermedad también es resituarse en lo importante que es lo que habéis construido ¿no?

Sí en eso tiene también, mi marido es también muy cariñoso, más cariñoso que yo. Yo soy, me gusta mucho darle besos a mis hijos, (TONO MUY RELAJADO) pero soy más, no voy a decir más estricta, porque mis hijos me decían, me dicen muchas veces pre-pre-pre. preferimos una bronca de mi padre que una tuya, digo ¿por qué? Dice “sí, porque tú empiezas pi pim pi pim pi pim, y eso ya termina por daño psicológico”. (RIEN LOS DOS PACIENTE Y ESPOSO). Dice “Pero papá viene y dice “me cago en no sé que”, dice y hacen los tres siiiii”

Ya, ya se callan

Pero luego es un padre muy cariñoso y le gusta mucho, cuando han sido pequeños, jugar y hacerles cosas porque él les ha hecho juguetes

Para estar muy cercano. Si, tú cuando eras pequeña y piensas qué quieres ser. Muchas veces les decimos a los niños, ¿qué quieres ser de mayor?

Sí

¿Qué habrías querido tener en tu vida de mayor? Cuando eras pequeña, ¿hubieras querido tener hijos? ¿Hubieras querido trabajar, viajar?

No lo de viajar, yo soy muy perezosa

¿Cuál era tu sueño cuando eras pequeña?

Pues es que tampoco tenía, a mí me hubiera gustado estudiar. No sé determinantemente qué... Porque tampoco en mi edad, aunque yo no lo percibo como si hubiera pasado tanto tiempo. No me veo, yo entiendo a la gente mayor cuando dicen con ochenta y muchos y se ven jóvenes digo es que la mente no te ve... el físico (VOZ NORMAL)

Sí, sí, sí, sí

El que te recuerda, el que te recuerda la edad que tienes es el físico. Que ya te fallan las piernas, tal y, ya me he ido a otro sa...

No, eso qué querías ser de mayor. A parte de estudiar, que querías haber estudiado

Yo eh, pues estudiar. A mí me gustaba muuucho estudiar, yo era cuando en los sábados no había colegio y mis hermanas por edad, porque la mayor tiene 14 años más que yo y yo soy la más pequeña de 5 hermanas. Luego tenía el único varón que se murió hace 7 años y entonces, al que dieran una oportunidad, pues lo que hacían antes los padres, tampoco mi familia era de un poder adquisitivo importante era una persona, mi padre era sastre, mi madre pues era muy hormiguita pues ayudaba mucho eh... cogió una representación de tinte de ropa en fin, mis hermanas las mayores no son ninguna, no son analfabetas porque ellas tienen, mi hermana la mayor me encanta oírla hablar además tiene mucha retentiva de ellas, esa ha viajado muchísimo por muchos sitios. La segunda pues la pasa igual, soy la tercera, pues todas hemos, o sea que no somos ninguna, yo digo, no tenemos carreras porque tenemos los justos estudios pero creo que nos podemos desenvolver en muchos sitios sin... dentro de nuestras limitaciones por conocimientos me refiero. Al que más oportunidad pues por ser varón fue a mi hermano y sin embargo fue el que, aprovechó lo que tuvo pero, podía haber seguido más y sin embargo él lo despreció. Yo lo más que me dieron mis padres fue que me apuntaron en una academia y aprendí a escribir meca (TONO NORMAL)

Mecanografía sí

Taquigrafía y un poquito de contabilidad que la tuve que abandonar porque llegó un momento que sabíamos más los que íbamos a la clase que el que nos enseñaba el profesor

Si

Y luego pues estuve 19 años trabajando en una oficina en

Ah pues bastante ¿no? Bastante tiempo para esa época y niños y todo

Sí, yo empecé a trabajar con 15 años. Estuve trabajando hasta que nació mi hijo el pequeño. Me ayudaba también mi suegra. Y yo pues estaba muy bien, el mayor tiempo ha sido en un departamento comercial y bueno,

Pues habrá sido difícil ¿no? El niños, porque 4, tres niños daban

Si, eh no. Los 3 no los he tenido ya trabajando. Yo lo dejé porque yo ya el segundo mi suegra estaba muriéndose de cáncer ... De matriz y yo ya ahí sopesé si metía a mis hijos en ...

Claro

Si lo que me iba a gratificar el tener a mis hijos o sea, económicamente o cuidar a mis dos hijos yo. Y entonces, pues bueno,

Ha salido bien

No quiero. Sii hombre, indudablemente no son los mismos ingresos pero lo arreglaron mis jefes de manera. Buena.

Aunque sea un poco ...

Adecuada

Eso es y luego enseguida tuve el tercero que yo siempre, no era pen, no pensaba nunca en, si me los ha concedido Dios, o sea Dios. Los hemos tenido su padre y yo pero igual que yo quería tener, pues me podría pasar como muchas parejas que no los tienen. Yo siempre decía que yo quería tener dos hijos y de la edad tonta, decía yo el de la edad tonta yo le llamaba al de los desarreglos de las mujeres. Bueno el mío no fue de la edad tonta porque del primero al segundo se llevan 8 años. Pero luego ya... El tercero, yo le decía ¡hay mi patinazo! Y mi mayor me decía, “mamá pobrecito”. Le digo “hijo, por Dios”, es una broma. Si yo le quiero mucho como... lo que pasa que es mi... qué te crees que le voy a dejar en una esquina (TONO TRANQUILO, ACTITUD MUY RELAJADA)

Si

Y entonces pues bien yo luego pues, algunas veces piensas hubiera seguido trabajando pero otras veces digo hay si es que hoy en día los hijos tampoco se... no te, se pasa la vida tan rápidamente y los tienes siempre con clases . Y entonces pues yo tomé por ese camino, dije yo prefiero que mis hijos ya me tengan a mí. El mayor, le veo yo que, no me lo echa mucho en cara, pero alguna vez sí que le pasa que... pues es que yo cuando, yo cuando tenía esa edad yo me iba solo a sitios, porque yo estaba trabajando,

Sí, eso les gusta

Cuando por ejemplo cuando además es un poquito doloroso en su momento. Cuando se murió mi suegra claro, la que estaba con él era él

Aha, entonces ...

Mi suegra vamos no les... pues como... no le tocaba, cuando venga tu padre y tu madre ya verás tú, y yo le decía su padre y su madre como le vemos poco somos el coco. Pero eh cuando se murió mi suegra yo me impactó mucho que cuando ya, ya, tenía yo a mi hijo NOMBRE PROPIO, el que se ha ido, tenía 9 meses cuando se murió, y lo primero que nos preguntó a su padre y a mí fue, ¿quién nos va a cuidar ahora? Y le dijo su padre, “pues mamá”, dice, “¿quién está cuidando a la abuela y a tu hermano?”. Porque yo ya llevaba meses cuidando a mi hijo el pequeño

Si

O sea, a mediano, desde que nació y su abuela ya estaba enferma ya no podía ni, me decía el pequeñito hay... hijo no te puedo coger ya estoy muy mala. Estaba muriéndose, ya estaba

desahuciada y... dice sí claro, mama es verdad, dice pues eso, mama está cuidando ahora a la abuela y está cuidando a tu hermano y a ti y a mí, y ya no lo volvió a nombrar

Claro

Pero en ese momento yo me impactó porque digo fíjate, él visualiza que la que nos cuidaba y de hecho, vamos a decir, no es que nos cuida al 100% ella porque yo colaboraba aunque trabajaba en la compra, en los fines de semana

Pero para un niño pequeño es como la nani ahora, es como...

Eso es. Su abuela era la que iba al colegio a por él. La madre me cocina, me cuida o me hace tal pero la abuela es la que está conmigo

Sí

Y él lo tenía visualizado de esa manera y ha sido muy independiente, aunque el pequeño también aunque yo le he criado ya más por decirlo de algún modo

Sí porque hay también personalidades

Es más, NOMBRE PROPIO es más aunque tam, yo les dejo su tiempo o sea su espacio para que ellos sean personas útiles

Más comunicativo también NOMBRE PROPIO

Es la personalidad

Pero los otros son más

Al que más le cuesta decir te quiero pues es una persona que habitualmente es mucho más tímido, a veces son más los mayores porque han tenido que tomar más responsabilidades

Puede ser

Y los del medio a veces están más cobijados pero también a veces pues piensan, hay Dios mío

Sí yo una vez en un programa de un psicólogo dijo que el niño sándwich que era más problemato, más problemático porque ni es el mayor ni es el pequeño

Pero suelen ser también los más sensibles

Este es muy sensible uy, uy. Además es, por eso que le digo, muy aprensivo porque cuando yo recién, desde que a mí me han operado, yo no digo que no le haya dolido la cabeza en alguna ocasión, pero desde a mí, desde que a mí me operaron

Está el pobre mal ...

Tiene como una pequeña obsesión y yo me da mucho dolor ver que sufra añadido porque yo le digo

¿Quieres tomar una coca-cola o algo?

No, no te preocupes, no muchas gracias

Yo le digo muchas veces y se lo digo a su pa. Le, le a su doctora NOMBRE PROPIO, la mismo que tenemos nosotros, yo la digo, “mira NOMBRE PROPIO, yo sé que mi hijo es aprensivo pero tampoco le toméis como que él se inventa las cosas”, porque yo a lo primero digo “tú sabes lo que mi hijo tiene que estar sufriendo porque eh... el pensar”. Yo un día ya sentada no me acuerdo si fue él ahí o yo aquí o al contrario, como yo ya le conozco, no te lo dice pero yo ya le conozco, le digo yo digo “vamos a ver vamos a hablar tú y yo clarito”, digo “Tú qué te crees, ¿Que tienes un tumor en la cabeza?” Dice “Ah... ¿y por qué no?”. Digo “¡Vamos a ver NOMBRE PROPIO! Aquí el único tumor que tenía que entrar ya le tengo yo”(ENTONACIÓN MÁS ALTA Y CON GESTO MÁS TENSO)

Si

Tú ya no tienes que coger ninguno más y entonces el otro día que estuvimos en...(DIFICULTAD DEL LENGUAJE) porque estuvimos en el...

En el hospital

Sí pero en el...

El neurocirujano

No, bueno no sé, si todos son ...

O el oncólogo a lo mejor

No, no, no, fue aquí en el hospital porque se lo dije a ...

A ... el neurólogo a lo mejor

Y le, le llevamos, al no al (NO ENCUENTRA LA PALABRA, TONO CALMADO). Para que le... y le pautó unas medicinas

Sí

Le puso un tratamiento pero qué pasaba que llegaba los fines de semana y yo eso es lo que me daba mucho coraje y decía claro es que, digo “Y ahora qué, ¿los fines de semana ya no se toma? Te han dicho un mes”. Y es que, “¿No me voy a tomar yo una cervecita los fines de semana?” Y lo dejaba (RECUPERA ENTONACIÓN NORMAL Y GESTO RELAJADO)

Claro

Y yo decía, me cago en la leche, me hace que vaya, me hace que yo sufra por él porque yo no quiero que él sufra sin motivo

Sí, eso es

Y, sí me lo he tomado, digo no... porque ya te tenías que haber tomado la caja hace ni se sabe, un día porque se te olvida, otro porque no sé qué y yo le vi, que las tengo ahí en la cocina, se compró valerianas

Sí

A él a los doce años cuando empezó en el instituto le dio un poco de ansiedad. Como era el primer año que empezaban con doce años que yo los veía, los sigo viendo muy pequeños

Sí

Pero bueno, y ahí le dio un ese de ansiedad que se iba. Mucho. Se metía en la cama con nosotros a ciertas horas de la noche para por lo menos dormir

Por el agobio claro porque

El decía, no voy a poder y, se iba, me llamaba al momento y yo bajé a hablar con el director, es por, para que sepa hasta qué punto ...

Sí

Y le... le decía, yo NOMBRE PROPIO hijo no te puedo llevar a casa y yo le dije a su tutora y al director, digo mire usted mi hijo no es que no quiera venir al colegio, lo que le pasa es que él vino a la presentación y cuando llegó la hora de acostarse digo llegó al quicio de mi puerta, ya estábamos acostados su padre y yo y dice, no voy a poder, y luego, pudo, la verdad que me ayudaron la profesora suya, la tutora, en el sentido de que cuando veía que, porque se ponía malo y o sea se ponía

Pero claro la ansiedad

De los nervios. Yo desde ahí ya empecé a tener un poquito más de problemas, porque yo le veía a él y yo veía que se iba por la mañana, porque era muy puñetero. A su padre no le decía nada, pero cuando abría la puerta, porque yo le mandaba al colegio y yo me quedaba echa una, con perdón, una mierda, y me decía "Sabes que lo voy a pasar mal, pero me mandas al instituto" (TONO NORMAL EN TODO MOMENTO).

Bueno, esos chantajes que lo hacen

No, pero yo no cedía, yo le llevaba

Claro porque como los niños es... como un niño si es como un niño

El se bajaba, al rato me llamaban que estaba malo, yo me bajaba, pero yo no me le llevaba. Yo le decía "Yo NOMBRE PROPIO, hijo no es que no te... es que tampoco me dejan, porque si yo te llevo y no vienes al colegio, a tu padre y a mí nos metes en un jaleo tú, y además es que yo sé que tú vas a poder con esto"

Y al final pudo, ¿no?

Sí claro, en cuanto trajo las primeras notas no voy a decir, porque ese ha sido más vago que, que podría haber podido sacar mejores cosas pero bueno, era vaguete, pero yo dije, bajo... pues yo lo voy a dejar, digo mira "bajo mi cadáver, sobre mi cadáver le decía yo. Tienes que sacarte tu graduado". Luego no quiso estudiar bachillerato, bueno pues pero

Se ha buscado la vida ¿no?

Sí sí y bueno, y el mayor y el pequeño pues han hecho un... su bachillerato y el mayor hizo un módulo de grado superior, el pequeño está en ello

Aha

Pues aunque ha repetido en fin, pero Adrián es, ese es dolor que yo tengo (TONO PREOCUPADO) que yo se lo digo a él, digo "Hijo me da mucha tristeza que sufras por cosas que no ..."

Bueno, el carácter ansioso sí que produce que sufras un poquito con antelación

Yo comprendo que a lo mejor se lo transmito yo también

No, pero tú también cuando tenías a tus padres enfermos seguro que también en parte por ellos. Es parte de lo normal que te preocupes mucho por una madre cuando ha tenido una enfermedad

Sí

Eh... las cosas se superan, incluso aunque tengan un tiempo evidentemente si hay una ansiedad muy fuerte hay que tratarla

Si

Que no tenga más problemas pero es verdad que igual que en el colegio lo superó, en la vida está hecha de obstáculos que aprendemos a superarlos y... a veces es con una respuesta más ansiosa, a veces es con menos.

Yo pienso que sí

Pero lo acabará superando

Porque no me acuerdo de si ha sido una de las últimas veces que he ido con él, le... le dijeron a él, dice "¿Desde cuándo tienes más dolores de cabeza? Dice, sí desde que operaron a mi madre

Pero es que eso es normal en la medicina, cuando tenemos un problema y tenemos otro más que se añade, pues el primero se agrava.

Sí

Pues es normal que él lo pase mal porque es muy cercano y la madre es una situación para un chico fundamental.

Bueno pero hay veces que a lo mejor su padre también necesita mucho...

Claro sí que lo necesite sí pero que los niños habitualmente

Visualizan al padre como una persona más fuerte

Que a lo mejor no lo necesita tanto y, lo pueden dar o no, de hecho, el papel habitual del padre es también ayudar mucho a que superen, bueno porque esto lo vas a superar

Sí

Y eso le va a venir muy bien para superar más momentos críticos o sea

Claro, claro que sí

Superado o no, otra cosa es que me dijeras, hubo que sacarlo del colegio, le tuvimos que ingresar...

No, no, no, no, no. Eso ellos, ahora porque son mayores y te lo saben transmitir porque eso, cuando es chiquitito que lo tienes casi que adivinar, pues yo... intento con ellos, dice "es que no me haces caso". Digo "sí, yo sí te hago caso y te escucho todo lo que tú me transmites. pero yo valoro si te tengo que hacer más caso del que debo. Y si yo considero que no tengo que darte tanto... tanta atención. porque no la tienes, que no la, no es que no te la tengo que dar sino que yo considero que tú no tienes esa necesidad"

Claro

Pues es lo que yo intento fa... transmitirte, que tú no sufras porque yo no veo ningún motivo tan importante como para que tu suf, estés sufriendo.

Claro eso es, tú le vas a ayudar con eso

Y ya está y yo veo pues que él duerme luego bien. Que si él tuviera problemas de... pues bueno, algunas veces viene ah... pues toma, tómate una... las valerianas. Es lo que más eso, se toma algún paracetamol pero... (TONO PREOCUPADO, LENGUAJE TRANQUILO)

Y que además que se apoyan que han encontrado una fuerza en unirse que de otra manera no la hubieran encontrado

Yo por eso al principio de yo lo de lo que me pasaba... yo no quería decírselo porque decía, “y si les voy a preocupar más”

Pero, que tenga que haber alguien que te controle a ti

Sí no... su padre sí, porque yo por ejemplo eso del nivel del glioma lo sabe su padre, su padre, ni el mayor lo sabe siquiera

Sí

Pero porque yo con, para qué les voy a decir ya... ya saben que es un tumor, para qué les voy a decir yo... y que a lo mejor ya ni vuelve a dar señales de vida para qué les voy a dar un dato que no les sirve ahora mismo de nada. Si aparece, pues bueno...

Eso es lo que tenemos que hacer, que si aparece tenemos que volver a...

Eso es, pero yo en ese momento consideré que no era necesario decírselo, ya sabían lo suficiente

NOMBRE DEL PACIENTE, ¿Hay algo que te habría podido ayudar en más? Para que tú hubieras cambiado en la asistencia, de cómo te hemos explicado las cosas, de cómo era el hospital de agradable, de desagradable

No a mí en el hospital me han atendido bien desde ... ustedes, enfermeras, de la limpieza. No lo digo por peloteo. Muuuy bien, yo he estado muy contenta. El doctor, NOMBRE PROPIO es ¿no?, es que me equivoco. Me estuvo, un día me dijo, “Hoy tengo yo turno”, antes de operarme “¿Quiere usted ...?”. Digo “sí, quiero ver a mi enemigo”, y me estuvo enseñando en el ordenador ... las fotos de lo que era y todo eso. Sí me estuvo enseñando las imágenes, y “¿Qué ve usted aquí?”, en fin me estuvo... explicando bastante. Enseñando

¿A usted le gustaría cambiar algo o le gustaría si tuviera que pasar por lo mismo algo que cree usted que le haría más fácil?

Es que a mí me ha resultado tan fácil el, el camino hasta ahora. Sí, sí lo más lo más ...

Ella como paciente y nosotros como acompañantes hemos salido satisfechos

Vale

Es que yo he salido muy satisfecha. Lo cierto, vamos a ver, ustedes son médicos pero son personas y... con eso quiero decir que a lo mejor en algún momento te puede, pues como todo el mundo,

Sí

En este momento te pillas el pie cruzado, pero es que no me tampoco puedo decir que es que haya sido ...No he visto ni una mala cara siquiera ni enfermeras, ni nadie

Vale muy bien pues es bueno para nosotros para seguir ayudando porque hay gente eso, lo que ha comentado de la comida, bueno pues es un drama para ellos

Bueno pero sí, yo la compañera que yo tenía en mi...habitación que se llamaba NOMBRE PROPIO DE PACIENTE que estuvo mucho tiempo ahí

Sí

Su hijo decía y ella también, cuando la empezaron a dar sólidos que fue prácticamente cuando a mí me dieron la... (FALTA LA PALABRA PERO NO GENERA TENSIÓN EVIDENTE) y decía bu...¡Unas caras que ponía con la comida!, y yo la decía, “¡NOMBRE PROPIO, ay que, si no, no vas a salir nunca de aquí!”. Y yo, yo, es que yo me, lo mismo mi madre que mis hermanas, digo somos caballos de buena boca

Es educacional también el adaptarte a cosas porque bueno esto toca aquí ahora

Claro, efectivamente. (TONO SIGUE NORMAL Y MUY CLARO) Yo lo primero que no visualizo es que echen porquería en la comida. Pues claro, pues como en tu casa no es, pero tú ya sabes que vas a un hospital y que a ti te pautan unas cosas. Yo no pasaba hambre, al revés, si yo no desayunaba muchos días ,y sigo ahora casi voy a decir, me tomo un poco de leche, cuando más he estado desayunando es cuando me daban los ciclos

Sí

Ahí sí procuraba levantarme y tomar un desayuno más completo pero... porque yo no soy de mucho... y así en el hospital yo me comía todas las galletas a lo mejor la fruta me la dejaba para media mañana

Aha o sea que aguantaba bastante bien el tirón

Si... pero yo luego me comía mi... yo me lo comía y se reían decían hay que co, digo pues claro y mira solamente hubo dos veces, una sopa y una crema de champiñón. Le dije a mis hijos, pero eso me ha pasado cuando me operaron de la matriz

Sí

Me pasó igual, digo si es que, a mí marido que le gusta mucho el salero. Digo “si tú vieras el sacrificio que yo estoy ... “

Haciendo

Para que tú veas cómo me como la comida sin sal prácticamente, que no me paso el salero ni por encima. Ese día mi hijo NOMBRE PROPIO DEL HIJO le dije, “hijo prueba la sopita”. Era una sopita sin, sin ... No sabía a nada, esa no me la comí y la crema de champiñón que me pasó lo mismo, pero yo lo demás que lo diga mi marido es que me he comido todo con mucho gusto

Con mucho gusto que se lo comía todo

Qué bien pues eso, ayuda mucho la verdad que la familia ayude, porque luego hay familias que no paran de quejarse y al final el enfermo pues es una sensación de, hay algo que no está bien, que se enfada

Yo no, yo lo que visualizo, como decía mi madre, si te quieres poner bien, tienes que comer. Salvo que el cuerpo no te pida comida que eso ya es otra cosa, pero si tú te estás ...

Eso es una realidad total para salir del hospital

Claro y entonces pues yo visualizaba que lo que me llevaban que efectivamente no estaba aderezado como yo lo haría pero yo me lo comía

Te lo podías comer

Y me lo comía a gusto y bueno pues hasta ahora me doy algún capricho más (VOZ MUY ANIMADA)

Eso tampoco hay problema porque hay que darse caprichos pero hay que ser cuidadoso que seguro que lo eres, hay que premiarse también

Claro, pero por lo demás yo estoy muy satisfecha del ... (NO ENCUENTRA PALABRA)

Del trato y eso

Sí

¿Tienes alguna pregunta? ¿Algo que te pueda ayudar de alguna manera?

Pues es que, es que lo que me ha dicho me ha venido muy bien

¿Te ha ayudado un poquito?

Sí, yo intentaba cuando me pasa esto, respirar hondo, si yo eso ya lo hacía mucho en el hospital. Yo cuando eso decía necesito silencio y respirar hondo (VOZ TRANQUILA)

Varias veces, porque va todo un poquito más lento, baja un poquito la frecuencia

Eso es, y yo sé que ellos me lo decían muchas veces, es que te pones muy nerviosa, digo “Pues sí, pero los nervios, el cerebro es tan poderoso y los nervios”

Es que ha coincidido que le ha dado, lo que hemos visto aquí, es que le ha dado que se ha puesto nerviosa

Me pongo muy nerviosa

Sí pero esa zona está un poquito lesionada, trabajamos todo el día con un poquito de esfuerzo ahí, entonces si pasa cualquier otra cosa y prestamos atención en otra cosa ya no nos da para el habla
Sí y además en cuanto más quiero ...

Más te bloqueas. Por eso solo vas a elegir una idea

Y eso me procuro luego me da como un poco de miedo arrancar a hablar por si sigo...

Es como te pasaba con el manguito de la tensión. El que no empieza a atreverse a hablar, no sabe lo que va a pasar

Pero digo, bueno, pues despacito y seguir porque vuelvo a decir que yo lo que no quisiera ... (PAUSA, GESTO SERIO PERO LA VOZ Y EL TONO SIGUEN MUY TRANQUILOS)

Es el habla y si no se pasa, porque no se pasa, pues entramos al hospital y nosotros hacemos el estudio, lo miramos, ponemos medicación y lo pasamos nosotros ¿vale?

Pues muy bien

Si espontáneamente no se pasa, pues entonces vienes a nosotros y nosotros te ayudamos ¿vale? ¿Te parece bien?

Pues vale muy bien, sí

Vale pues si no tienes preguntas voy a apagar la grabadora ya

ENTREVISTA 4

El rato que nos apetezca. En cuanto estés un poco cansado, paramos

Cuando queráis, no te preocupes

Yo me llamo Olga Mateo, me puedes llamar Olga,

Muy amable

Vale NOMBRE PROPIO DEL PACIENTE. Y entonces, la primera pregunta que hago siempre es ¿cómo empezó esto?, ¿cómo debutó y cómo apareció el problema?

Pues... eh .. yo... nada... en 10 días o en 15 días, 15 días, mi mujer me empezó ... a darme la lata eh ... (LENGUAJE LENTO AUNQUE BIEN EXPRESADO, VOZ MUY BAJA), porque yo tenía que comer, tenía que ... no sé qué... y yo, pues no quería comer y y tenía hasta el pelo y ... ya mi mujer se fue de vacaciones ... y ya lo hablé con mi hija (VOZ MÁS CLARA). Y Yo... mira a mí me pasa algo... porque yo libro de de del dinero del banco...

Sí

Yo ... tienes que hacer algo y tienes que ver los papeles del banco y tienes que ver a veces las cosas, porque aquí hay algo que yo no entiendo (INTENTA EXPRESAR UNA IDEA DE DIFICULTAD EN MANEJO DE VIDA COTIDIANA, NO PUEDE) , ... yo no entiendo ... Total...que a la semana fuimos a hablar con la doctora, con la doctora, con la doctora (VOZ MUY BAJA), la que me lleva ...

La suya, de cabecera

Llevo mucho tiempo con ella (VOZ CASI IMPERCEPTIBLE) mucho tiempo, como yo tenía también lo otro , y nos hemos llevado muy bien y tal, pues me ve (SILENCIO) , y fuimos al ambulatorio,

Sí

Y ... entonces mi mujer le pidió los medicamentos o no sé qué, y le dijo mi mujer: “queríamos que”, “él quiere ver, el quiere ver qué le pasa”. (DESCRIBE CONVERSACIÓN CON SU MÉDICO) “NOMBRE PROPIO DEL PACIENTE, a ver, qué te pasa” No yo... Tu no te preocupes, tú no te preocupes de tu problema, ¿qué es lo que te pasa? Y ella pues lo notó...

Se fue dando cuenta, de algo raro

Sí, sí. Y yo ya me enrollé, y ya lo notó y yo ya más hablando, se puso se puso a escribir... Que a mí me extraño el papel al ... colegio

A Urgencias

A Urgencias

Sí, a Urgencias. Y yo decía, pero por qué, si yo no tengo mal. Si yo, más o menos está bien, ... (VOZ ASUSTADA) ... Tú te vas inmedia. Y luego estuvo llamando todos los días, a todas horas

A ver qué pasaba, qué maja,¿ no?

Sí..., sí... (SILENCIO)

Y usted se notaba algo raro, se notaba de verdad algo raro o es que veía que su familia se preocupaba?

Ah yo sí. Yo sí. Porque yo conducía ... y que yo lo que lo que contaba que podía hacer,que es cuando yo es viejo, cuando ...

Querías buscar palabras y no las encontrabas

Es como, como, como cuando te haces mayor

Una demencia

Ah, sí. Yo convencido. A mis hijas, cuando venían, yo ... yo ...

¿Eso es lo que pensaba?

Claro y estaba asustado, cuando venían mis hijas. Este hombre no puede estar cansado, que no yo no, no, no me encontraba, no pensaba que esta cosa, no tenía que sentir de cosas no, y el caso ... me mandaba a urgencias, y claro, en urgencias nada más que me miran ... en la, en la ventanilla ... que yo siempre ... al ... al Gregorio Marañón ...

Sí

Allí se tarda ..., las chiquitas ... que allí fue muy rápido ... A los 15 o 20 minutos, joer qué rápido ha sido hoy en urgencias, no, yo, y además ya ni preguntaban ni hablaban ni nada ... dijeron sí que la enfermera me dijo que no sé lo que me ha tocado ... lo que me ha (SILENCIO)

No se acuerda de lo que ...Sabe lo que quiere, pero no sabe decirlo

Vale, es normal porque por su lesión justo encontrar la palabra es lo más difícil

Hay muchas cosas que no sé ...

Que sabe lo que quiere decir pero no sabe la palabra

Sí, sí

Eso es así. El vocabulario está reducido

Yo ahora que lo oigo todo y que has venido aquí, que has venido a ver aquí, a vernos una cosa, te veo ..., quiero decirte, ... pero yo no puedo hablar nada más (MUY NERVIOSO)

Bueno, pero sí habla bastante (CON LENGUAJE EXPLICATIVO PARA REDUCIR ANSIEDAD). Usted se nota más falto de palabras de las que nosotros desde fuera le notamos, porque construye frases bien hechas, lo que pasa es que le faltan palabras. Y qué paso en urgencias, qué le dijeron

Me dijo, me dijo, vino una señorita y dijo (VOZ MUY BAJA DE NUEVO)... la enfermedad, ... la enfermedad, pero tenían que irse ya, y no sé qué y no sé cuántos ... Claro yo, mucho, mucho no sabía, porque yo no entiendo eso. Yo no, no entiendo de eso. A mí de enfermedades, de lo que tengo del corazón, también tengo la perida, ... lo operado también, y bueno, pues muy bien más o menos, pero de repente me dicen eso (VOZ MAS ALTA, COMO ENFADADO) y me sale, y meee ... están 5 minutos, vuelve ya a meter con otras chicas y me vuelven a decir lo mismo: "Esto es lo que es y esto es ya, ya". Yo ahí ni oí ni nada, porque yo le dije coño, pero esto qué es lo que és? Si esto yo no no... Qué es esto? Pero me abracé a mi mujer, y mi mujer lloraba claro (VOZ NORMAL) y yo me quedé muy triste, porque (SILENCIO), porque empecé a ver lo qué es la vergüenza esta, no la vergüenza, no... Lo digo mal. No lo quiero expresar. Que a mí me molesta y me sigue molestando cada vez más por la familia y mis mis mujeres, eso... (NO ENCUENTRA PALABRA)

¿Que sufran? ¿Le molesta que sufran?

¿Sus mujeres? ¿Sus mujeres? (TONO IRÓNICO, CON SONRISA EN LA CARA)

Eso está bien, eh, juega el lenguaje (TONO IRÓNICO)

Jajaja (EL PACIENTE RIE CLARAMENTE). Sabe ella que no. Son las niñas. Las niñas sí

Sí, las niñas. Le he entendido

Las niñas porque además han sido siempre buenas hijas, ... porque cuando han provisto el padre y han visto ... ellas han hecho claro son ya mujeres, que ahora, es que ahora es la leche. Ahora sale del colegio, y quiere venir del colegio (SE REFIERE A SU HIJA MAYOR QUE VIENE DE RECOGER NIETOS DEL COLE) y mi otra hija tiene que venir y tiene que ... Me entiendes? Pero yo quiero, ... me gusta porque es tu padre, o sea, es tu padre o tu marido pero no tan eso (VOZ DE TONO NORMAL), que están venga y venga y venga ahora a venir, y vienen y están todo el rato conmigo. No. Entonces. (SILENCIO). Luego lo del medicamento tiene ... tiene los momentos. Yo tengo, de pago.. de la enfermedad, ...

Del corazón

De la del corazón. No la de la comida

De la diabetes. Son 8 o 9 medicamentos diarios.

¿Toma muchas pastillas?

Sí muchas

Muchas. De hecho (BAJA LA VOZ DE REPENTE), yo ya no puedo más...

¿De pastillas, ya no quiere más?

Yo no quiero más. Porque no veas que he pasado. Que con estas sábanas y eso, yo tenía las medicinas en mis cajas de alimentación, que las tengo todas colocadas ... esas son mías, pero claro ahora mi eh mi mi mujer ahora tiene todo tan seguido todo colocado, sabido que es suyo ... yo tengo otro, yo no sé ni lo que se hace

Ahora ella dirige el asunto de pastillas

(SILENCIO) eh ... Todo (SILENCIO) ha sido mi mujer (voz emocionada) que era una mujer (SILENCIO) y yo era el hombrecito, yo hacía el banco, yo hacía las comidas, iba al mercado, yo ... (SILENCIO) yo y eso (SILENCIO)

Le ha cambiado

(SILENCIO) Me ha fallado mucho, me ha fallado mucho, o sea, porque cuando yo, cuando me ocurrió esto, pues oye dije yo, pues voy a probar con esto con este tratamiento, pero ya llevo 6 meses(SILENCIO) seis meses, y entonces veo que yo creía que era la última vez que me ponían ... unas pastillas, las pastillas unas nada mas, y me ha mandado el doctor que me tome otro, ... para ,para qué... y le dije “pero doctor, (VOZ BAJA Y AFLIGIDA) ¿más? ¿Más otra vez?” Y “que sí, sí, que esto lo dijimos al entrar en el este, eso, eso, era y tienes que volver más y más fuertes” ...

¿Sí?

Porque ya esta el cuerpo cansado de tomar y tomar...Estoy triste, estoy triste y (SILENCIO) (SILENCIO) por otro lado (SILENCIO)

¿Sí?

Si yo (SILENCIO) si yo lo noto, si son mis hijas, pues ... lo que yo nunca podía pensar que fuera verdad también, que mis hijas fueran buenas y mis padres yo les dijera (SILENCIO) (SILENCIO) que me hundía (SILENCIO) el sobre ella. A mí (SILENCIO) yo no sé si eso que me tiene tanto enfermedad (SILENCIO) pero a mí, ... digo que tengo fuerza, ver si puedo merendar y morirme (VOZ CANSADA Y AFLIGIDA)

Y ¿morirse? ¿Está deprimido?

¿Y merendar primero?

Sí. Yo hay veces que tengo ... (SILENCIO) necesidad porque, primero porque veo ... primero cuando me operaron y luego me hicieron la otra esa esa que te duela, pues yo pensaba, comía todo bien, todo lo esto, todo lo otro, y bueno ... pues poco a poco, y si al final es solo una vez que tienes que estar aquí cada x meses , (SILENCIO) pues a lo mejor es una pena, si pero ahora yo lo veo que lo veo como más ...

¿No le dejan descansar del tratamiento? Y usted esperaba que fuera mas cortito el tratamiento? Se lo pregunto al doctor?

No. Yooo, yoo ... todo lo que venía de ataques a mí, a mí me vinieron, eh, no fue. Ahora según están saliendo más todavía las cosas es como cuando yo noto que me pasan más, que me cuesta más construir, tengo mas cosas e igual luego la, la ... (SILENCIO)

La quimio. Las pastillas de quimio

Yo ahí también lo sé todo contento. Cuando estuve en el ... si eso que te ponen los hierros esos.

¿Qué tal fue eso? ¿Fue bien?

Bien, muy bien, sí

¿Cómo aguantó la operación?

Perfecta, perfectamente

¿No dolió?

No dolió, y como ellos además eran muy amigos los doctores y siempre tal, y siempre ... estábamos ...

¿Había buen ambiente?

Sí, sí... Y me recogían y me llevaban ahí y luego volvían y me traían, sí si. Y yo entonces, yo salía, yo salía, yo salía bien (SILENCIO)

Un segundito, que se me ha pasado... (PARAMOS PARA DAR UNA PASTILLA)

O sea, que había buen ambiente en la operación, ¿verdad?

Sí, sí. Bueno pues yo encantado. Porque yo a todos les doy la razón ... y la gente pues ... pues muy amable, sí. Me ha cogido gente, han visto cosas o cosas, y yo digo “jolín, qué cosas más graciosas que dice esa persona...” Como a mí esas cosas que a mi me opero, pues no me asusto. Yo dije “bueno pues esto, pues no...” (EXPRESIÓN MUY TRANQUILA)

No le dolió

Nada. Además, como el doctor que me vendió, que me operó me digo que había estado bien, que había reservado porque luego se lo preguntó mi mujer. Porque yo cuando salió ya el 1 o el 2, vino del hospital aquí NOMBRE PROPIO DE ESPOSA, para que se lo dijera ya, que es lo que era (Y BAJA LA VOZ DE REPENTE) Yo me tapé los ojos! Yo dije (SILENCIO)

Que se lo digan a NOMBRE DE ESPOSA, ¿no?

Que se lo digan a NOMBRE DE ESPOSA. Y luego, lo que sí, da igual y bueno.

¿Qué le dijo su esposa luego? ¿Que estaba bien operado?

Mi mi mi (SILENCIO) yo no sé, porqueee ella siempre me dice muchas cosas, aunque no dice tantas ...
... eh ... eh ni eso (SILENCIO). Sé que te dice que no (SILENCIO) pero sin nada, sin hablar. Pero sin cosas
como esas, lo observo son cosas de lo que ella ... puede tener mejor cosas

¿Qué no le cuenta?

(EN TONO DE BROMA) Son secretos que te oculto

Sí, y que no sabe que hacer, cuando me llevaron a esto...

No, no. Porque me quede llorando, porque estaba preocupada (VOZ TRANQUILIZADORA), porque
estaba en tensión. Pero nada mas que te hicieron una ... prueba, no era nada y le dijeron que tenía
que ponerle la mascara para darle la radioterapia

Sí, el médico,

El médico, el Dr RADIOTERAPEUTA.

Nos dijo que ... (VOZ BAJA INENTILIGIBLE) y todo bien y ... se asustó mi mujer. un poco porque
pensaba que estaba yo .. bien y le dijo la doctora que no, no, no, no es para tanto, es... habéis hecho
el esfuerzo este y tal, pero os voy a dar unas visitas a vosotros, pero vais a, a volver otra clase bueno
a todo esto con tal. Entonces, pues eso, volvimos hasta eso y la última me duro todo esto, y y y no
puedo, no puedo, no puedo andar

¿Está tomando corticoides?

Ya no. ¿El efecto de los corticoides pasa y vuelve el musculo?

Sí pasa, pero tarda mucho

Es que es horroroso, esta noche para ir haciendo al baño y como me caí de la cama, me caí como
otras veces que me he caído, ... y es que no me puedo ni levantar. Puedo ir si cojo un poco mas o un
poco menos. Pero si esto es muy largo, me lo quiten, yo no puedo hacerlo, yo n o puedo hacer. Y fue
la primera vez que se lo fije al medico, el otro día. Señores, yo esto ..., yo no entiendo como. Y ellos
me dijeron "Ah, no, es que esto..." Es lo anterior y tal, me puso el ponerme aquí así

Hacer ejercicio

Esto, esto, pues será como tú.

Cuesta mucho, pero es verdad que ayuda. Con los ejercicios de la cama se recupera mucho músculo
que es muy útil para caminar. Los músculos les cuesta un poco mas recuperarse que el adelgazar. Lo
que le guste a usted. Si es pasear lo que le gusta, con eso también se va recuperando

Paseamos todos los días, así como media hora

Si, pero pero ... pero es que ... me duele todo. Es que cuando yo le dije algo sobre esto, se lo dije
todo al médico "Pues nada, todo bien", esto no aquí no bien me cae la ... que yo no se porque.. yo
hasta ahora yo iba al al al ...

A la radio

¿A la radioterapia?

Sí, sí. Bajaba cinco de esas sin problemas, a la semana. Y luego he podido a andar y nada. Y de repente es que yo puedo andar ni nada. Y digo yo me dijo este doctor, pues te pones aquí, un poquito a andar y ...

Es que cuando iba a la RT un mes y medio, íbamos y veníamos andando, o sea que estaba muy bien, después de operado.

¿Tomaba corticoides entonces?

Estaba tomando corticoides y los ha dejado de tomar hace 10 días

Es que es muy poco 10 días. Les han comentado algo de Rehabilitación

No, nadie nos ha comentado nada.

Pues eso se puede preguntar, porque hay veces que uno puede hacer el ejercicio en casa, y hay veces que pueden dar consulta con los RHB para dar tratamiento allí o ejercicios específicos, y pueden tenerlo allí con algunos artilugios que ayudan a recuperar un poco antes la fuerza, cuando uno solo no puede hacerlo

Tenemos un aparatito de esos. Ve la tele y lo va probando

Eso le viene muy bien Si lo va haciendo ya, se va anotar dentro de poco mejor. Esto es uno de los principales problemas del corticoide. También que la diabetes se dispara ¿No ha tenido diabetes?

No. Bueno, sí le tuve que inyectar pero al final, como tomaba poco, no le subía ya mucho

Y qué cosas hace ahora que está tan débil. Puede salir a pasear con su esposa, y qué otras cosas le gustaba hacer a usted antes de caer enfermo

(SILENCIO)

¿Le gustaba ver partidos de fútbol, películas?

(SILENCIO) No. Bueno a mí, yo siempre hacía cursos, trabajaba, hacía la compra, (SILENCIO)

Era una persona muy, muy activa

Vale, ¿eso es lo que más le gustaría recuperar, hacer cosas?

Sí, ahora una cosa que fuera y ya, ya, lo que sea ... pero ...

Veías películas, fútbol no, pero sí películas

(SILENCIO) Pero, ¿qué me explicaba si quería?

(ESPOSA LE REPITE PREGUNTA) Que qué te gustaría hacer ahora si pudieras

Hay alguna cosa que le apetezca hacer, algo de ocio, ¿hacía deporte?

Por las noches lo paso mal. Pero no es que no tenga sueño por la noche, es porque hace dos semanas ... o tres semanas (SILENCIO) que fue un no sé qué pasó, una cosa inajenible, inajerible, ...

Que yo le entiendo, no se preocupe, que entiendo idiomas

Lo que quiero decir es que fue horrible, fue horroroso, que cuando me dieron las (SILENCIO)

La segunda dosis de quimio

Pues empecé el lunes y y dije, “coño, y este dolor y estas cosas y estas cosas extremas, esto ¿qué es?”

Pero llame el martes y me empezó unas cosas, unos corazones unas cosas que no puedes

Angustias

Sí, que no puedes, ah ah ah (RESPIRACION ENTECORTADA MOSTRANDO LO MALO QUE SE PUSO) con un dolor por morir, tuve que ir al medico, yo no podía vivir así

¿Con agobio, sensación de que algo va a pasar muy grave?

Sí, sí, yo no podía, pensaba que iba a volverme loco, me volvía...

¿Sabe qué creo que paso, creo yo? Unos días antes se había caído en la calle, y después tenemos una nieta que va a la guardería y mis dos hijas y yo nos contagio que estuvimos vomitando fatal. Y el no le dolía nada pero debió influirle y se le junto las pastillas, la caída y el virus que fuera de la chica

Fue una cosa, bueno yo es que creía que me moría ese día. Yo no entendía de eso. Un dolor una cosa. Yo no entendía eso. Una cosa mas curiosa que vino una de mis hijas, que vino y como me tumbo y me empezó a acariciar, y se me empezó a calmar eso

Le tranquilizó

Y como puede ser que yo no sabia nada de esto, que yo veía la tecnología, y ponía unas cosas raras y unas cosas que me levantaba por la cama a todas horas, yo no podía dormir, dormía de más para que durara mas y yo me metía por la ventana y aguantaba lo que fuera, y luego pasado unos 10 días, ... pues de repente... empecé a comer y a comer bien... luego ya no tanto. Pero ahora de repente he vuelto otra vez. Y ella toda contenta, porque comía y ya, pero de repente he vuelto otra vez ...

Pero porque ha tenido otro ciclo, no. Los ciclos son así, y usted es como otra persona que además le puede atacar un virus de la gripe, y le deja machacado y otras cosas que no tienen que ver con su enfermedad, que igual que la coge la suelta. Estos virus son muy desagradables, de encontrarse uno así de mal. ¿Y luego descansa el resto de noches, está preocupadillo?

Tengo...

Toma una pastilla

Tomo una pastilla que me la mandó...

El del corazón

Pero eso no quiere decir porque yo me acuesto a las 10 de la noche, y a las 10:30 ya he dormido y me levanto. Pero ... puede ser un día que este yo por cachondeo y puede y puede que no pueda dormir. Y bueno, y eso ...

Y ¿qué hace cuando no pudo dormir?

Espero a que se levante para que ya con las hervidas esas que me da y me puedo poner levantarme fuerte ... o más templado, mas pequeño, y no me, no me preocupa ser eso

Hay días que se puede preguntar, si no se duerme se puede preguntar al médico o se pueden dar dos pastillas, porque hay que descansar por la noche.

La semana esa que tuvo fatal le di dos pastillas, porque no descansaba

A mí lo que, a mí lo que por decírtelo..., que a lo mejor no ... porque decírtelo o nocuando yo entré, cuando yo no tenía... cuando yo estaba bien y decía no vengo, (LENGUAJE MAS DIFICIL DE ENTENDERLO HASTA VOLVERSE ININTELIGIBLE) ... Cuando me operó el doctor... Yo no me acuerdo del tiempo ese de cuando me operaron. Cuando me ponen, ... 17 días para hacer ...los días con la mascara y eso. Fui feliz. Que lo hacía bien. Yo iba, yosalía, no tenía problemas, no iba a ningún sitio, o sea (SILENCIO) pero ...

A lo mejor ha sido la quimioterapia lo que le ha puesto más débil. ¿Está usted más débil desde que esta con las pastillas?

Eso cuál es (LE PREGUNTA A ESPOSA)

La quimio es lo de las pastillas, que acabaste ya el viernes

¿Me la estoy poniendo?

No, ya no, acabaste la semana pasada

Ay, no no puedo

Esta más cansado ahora en los últimos meses. Le han dicho por qué es eso. Puede ser por la medicación

Hemos ido en una consulta que tu le preguntabas y te decían que de eso nada(SILENCIO)

Sí, decían que las pastillas

No , pero que no hacían (SILENCIO)

A lo mejor está más flojo por las otras pastillas que toma para el corazón
(SILENCIO)

Y tiene muchas ganas de que acaben los ciclos y descansar ya
(SILENCIO) (PALABRAS ININTELIGIBLES)

Gracias a Dios que me deje ... lo ... lo más justo y Y ayudar, y con mis hijas , ya no me pueden conducir en el coche, ya no me pueden hacer no me pueden hacer nada, y ya voy al bar todos los días y ya si hay 3 o 4 personas en el bar, esos 3 están con el bar no conmigo. Yo estoy aquí pero,

¿Eran amigos suyos de antes?

No. Son gente que me (LENGUAJE ININTELIGIBLE) ...

No, no hablaba con ellos antes ni son amigos

No, ... lo tuve Lo que a mí me dijeron con la prueba esa y tal, salimos de la prueba y no me la contaron hasta que me pusieron el producto. Yo lo, yo fui al ambulatorio y le dije a la doctora, yo no tengo nada que hacer, yo tenía y ya cuando me operaron ya de alguna forma salió también (SILENCIO)

¿Eso que tenía por ahí?

Eso, porque el doctor, también, se lo invento él. Trajo a 2 o 3 amigos médicos entonces yo lo he hecho 3 veces, pero claro cada vez ... he ido y cada vez mas, cada vez mas. Y ahora ... pues es lo mismo, (SILENCIO) o sea, yo ahora, habiendo yo ya haber pasado la curva esa que me han dicho y tal y cual, pues ahora estaría como menos no. Yo no lo tengo, y no lo tengo no lo tengo

Él esperaba poco a poco ir mejorando, y es al contrario, está peor

Pero, claro, es que mientras esté con los ciclos puede no mejorar. Eso se lo dirá el Dr ONCOLOGO. Quizá es verdad que cuando uno empieza a mejorar, toca el siguiente ciclo, pero son muy importantes para que toda esa zona no vuelva a creer. Ya le dirá el Dr cuanto tiempo quiere seguir haciéndolo

Nooo, si yoo, ... yo (SILENCIO) yo no lo critiquizo ...

No, pero ¿está cansado verdad?

Sí, hay veces, que, mirar anoche a las 6... ...

Está tanto tiempo sentado que ya no se mueve tanto y lo bueno es que mira la tele, pero la mayor parte de las cosas no se entera. Igual que leer el titular de un artículo y le digo, ¿lo entiendes?

Sí, es que la zona que comprende lo que oímos en la tele y lo que leemos esta en la misma zona que sirve para hablar. A veces necesitamos leer varias veces lo mismo para entenderlo

A mí, por ejemplo, me, me importa perfectamente ... lo del cine, lo del, a mí me gusta, a ratos ves un poco, no, pero lo que te quiero decir ... es que yo te voy a saber decir cómo se llama lo que veo eso de, pero no lo sé (SILENCIO). NOMBRE PROPIO DE ESPOSA ese ... (SEÑALA UN OBJETO EN ESTANTERIA) cuál es. Que lo compramos cuando fuimos de viaje y ¿dónde esta el tuyo (PREGUNTA A LA ESPOSA), dónde está el tuyo? Y no lo sé. Y cómo es consciente ...

Es que esa zona del tumor esta muy cerca de la zona del habla. Hay gente que lo tiene cerca de la zona de mano y no puede mover la mano. Y claro, sus síntomas son muy limitantes, no le permiten hablar como quisiera

Sí, por ejemplo cuando ha comentado antes lo de la cafetería, aunque no hablaba con ellos, pero un hola y dos cositas. Pero ahora, ahora se siente aislado

Para comunicarse con ellos, verdad

Síii, y además, quiero decirte que, que luego cuando a lo mejor uno se va al bar y otros entran, pero a mí (SILENCIO) Soy ... casado ... persona de mucho tiempo, pero a lo que (SILENCIO)

Sí, eso es bueno

No me gusta ser una persona que lo abuse, que le prueba, que yo no le pueda echar el ... El otro día me cayeron en la cama, cayeron ahí,... me puse hecho un Cristo y ya, y ya lo vi, y ahora por encima y ahora esto. Y cuando llamé yo pensaba que iban a ser 2 o 3, y es lo que tú me acabas de decir, que había el último que no lo puso grande, esto que me dolía y que me dijo “No mira como está” y me lo puso más suave

Pues ahora hay que preguntarlo para ver cuánto nos queda, porque a lo mejor él ya sabe cuánto le queda, cuántos ciclos le quedan. Siempre damos al menos, pero a veces damos más, más pequeñitos para que no den problema. En consulta pueden orientarle y cuanto dejen de darle hay que intentar recuperar y disfrutar de estar casado. Es bueno estar acompañado, y usted tiene una familia buena (SILENCIO)

Es que no podría vivir independiente. Ahora. Cuando pase todo sí. Ahora mismo no porque necesita ayuda

Y han pensado si le dan ayuda psicológica, porque está un poquito triste y le podría ayudar, o ustedes se ayudan en familia sin más

Bueno, mi mi mujer

Le apoya

Sí, jubilado, no jubilado, no. Se ha jubilado y ... ha entendido la enfermedad mía y se lo agradezco. Menos mal que esta estaba metida en todo, en papeles que yo no sé. Lo de los papeles, lo tiene ella siempre. La otra no, me pone siempre de madrugada, a las 6 de la mañana, me vuelve a poner a las 3. Siempre esta al lado

La idea de ayuda psicológica no estaría mal. ¿Tendríamos que comentárselo al Dr. ONCOLOGO DE QT?

Sí, porque hay una ayuda psicológica, una psicóloga que ayuda a todo lo que tenga que ver con un tumor. Pero luego también en los sitios cercanos a casa, también tienen, y depende de la persona puede ser más cómodo yendo al cercano a caso

Pues lo voy a preguntar porque yo creo que no le vendría mal

El que

Hay psicólogos y hay psiquiatras también. Nosotros trabajamos con psicólogos para saber cuál es el principal problema. El miedo al tratamiento, la incapacidad que produce la enfermedad, y el psicólogo nos puede ayudar a ver por dónde estar un poco mejor. Porque dentro de esta enfermedad, ¿qué es lo que más le preocupa? ¿Hay algo que le dé mucho mucho miedo de esta enfermedad?

(SILENCIO) Umm (SILENCIO) No tengo miedo (SILENCIO)

Vale

Y yo siempre, en mi ... en mi grupo yo que era el más joven y tal, yo defendía de la muerte, de los compañeros. Yo siempre era un tío ... Oye (VOZ ALTA Y CON ORGULLO) (SILENCIO) Ya, pero ahora he pasado, ... que no me... esto me asusta, unas veces, ... no se lo he dicho a mi mujer, pero unas veces decir a mis dos hijas ... que tienen ... en la vida, y que a mí, pues yo también eso, y yo pues me dormiría en mi habitación, y me moriría, y (PALABRA ININTELIGIBLE). Porque es que si no, es que sino, joer, como yo estuve metido aquí en 5 o 6 días, ... pero joder con el corazón...

Estuvo muy grave unos días. Fue muy grave pero muy poquito rato. Pero cuando le pasó eso, sus hijas eran más jóvenes, ¿no?

Sí

Y ellas, ¿se dieron cuenta de que estaba usted enfermo?

Sí, se lo contó. NOMBRE DE ESPOSA

Sí, tenían veinte algo, eran ya adultas

Pero usted nota que ahora es distinto, que ¿están más volcadas con usted?

Demasiado

¿Demasiado? A veces el que haya una enfermedad larga como esta hace que la gente quiera mostrar mucho más el cariño. Cuando la enfermedad es corta es más fácil. A partir del mes mucha gente ya se cansa de ir a visitar

Esto tiene 6 meses. Y me vienen a casa ...

Pero vienen por ti y por mí. No solamente por ti, a darme compañía

Es una cosa bonita el que vengan.

Sí, sí. Han sido 1 y 2 toda la vida, han sido buenas hijas, pero tal y no es como es a completamente ahora. Entonces es cuando se viene aquí y me abrazan, son cosas que antes no lo hacía. Te retenía mi hija pero no ...

Ahora tienen más ...

Y la otra que tiene un hijo que ha nacido hace una semana

Un año

Y vienen y están aquí pero bueno, pero vamos a ver, no te tienes que ir, eh el colegio y tal. Tiene que estar aquí para que yo esté aquí, con su niña.

Para que veas a tu nieta

Claro, porque ya la otra enfermedad del corazón había sido muy grave. Y ahora cuando hay una enfermedad larga y ves que tu padre está luchando y está delgadito y no quiere comer, y luego mejora, y se opera, y se pone la radioterapia y es valiente y se la pone. Pues para ellas sigue siendo el más valiente

Están muy orgullosas

Gracias a Dios, las enfermedades largas hace que la gente pierda la timidez y den más cariño. Porque aquí los españoles no solemos dar tantos cariños, y en otros países se pueden dar más muestras de cariño, que a veces agobian, pero ello lo hacen viviendo cada día que vienen como un día especial

La mayor que viene con la niña orgullosa de que su padre pueda disfrutar de la niña

Pero para mí también es demasiado ...

¿Mucho ruido?

Vienen todos los días, fíjate tu que hoy iba a venir a las tres y media, y fue cuando nos dijo que tu tenéis la hora. Oye que se viene la señorita esta y que se viene. Y dice ah da lo mismo, me voy luego, estoy tres cuartos de hora o una hora. Y yo digo, joer, mira a tu hija, vete a tu calle, y si yo ya voy con otra persona, tu, y porque la ha pillado el medico y le ha dicho que tiene fiebre la niña y ya...Porque yo no quiero porque la mayor, de sesenta y tantos

No tanto, 37

Bueno, pero esto es que le han educado bien y cuida a los suyos, si le hubieran maleducado, estaría viviendo por ahí ... Parte de las cosas que recibimos es porque las hemos provocado nosotros

Sí, ... (INTINTELIGIBLE) de comprar comida, ir con ella, buenos momentos, estar pendiente de esto, todo todo, todo, entonces tiene que ser calmado. Además cada uno viene a sus problemas a su dinero, a no sé qué

Y amigos, ¿tiene usted amigos?

Sí pero los he ido cortando a todos. Yo lo llevé al jefe. Mi jefe, mi jefe. Y entonces, eh ... no sabía qué hacer, si volver a la oficina o dejarlo y porque en agosto ... es los 15 años que son la juventud

Los 75, la jubilación

A los 70 años

Vale, usted a qué se dedicaba

Yo trabajaba en ...

En una ingeniería.

En una ingeniería. Entonces estaba en obras, he trabajado mucho en la gasolina esa, en ...toda la vida, toda, toda la vida, y con muy buen compañero. Toda la gente. Gente bueno, ... bueno bueno..

Ha tenido suerte, no ser un sitio de trabajo incómodo

... Te sientes y tu te pones, tu también te formas. Y luego he visto que también tenía muchos títulos y tal. Y yo lo he hecho bien. Que la gente te llama, y la gente te ve. Me vienen a ver las chicas, vienen aquí, vienen el jefe los amigos y todo

Vienen a verle

Sí si

¿Vienen a verte? Cuando el corazón ...

Sí, vienen y luego cuando la Navidad me mandan ...yo ya no sé si iré o no iré

Pero a usted le cansa un poquito, no. Le apetece más estar en casa

Ahora a mí, me aburre la gente un poco ...

No salimos con nadie desde que ... Venimos del paseo a casa. Es que el por la tarde está muy cansado

Prefieren una vida más tranquilita

Sí

Y ustedes tienen algún tipo de valor religioso. Creen en Dios o ...

Sí, creo en Dios y nada, pero sí, hoy estuve en la ... porque no soy justo no.... Haces las cosas como crees que deben ser y luego no haces nada. Yo por ejemplo ... se ha abierto en mi barrio un ese de la carne y el queso y todo eso

Un Ahorramás

Y han empezado hace unas semanas y entonces esperan señoras de esas ligonas

¿Ligonas? (SONRIENDO)

De las que piden y tal

¿Limosnas?

Sí, pero no tienen pinta de tal ni cual. Lo que

Con la crisis están ahora ...

Sí, pero ... a mí me han jubilado y me han dado mi dinero. Y NOMBRE DE ESPOSA se ha jubilado y (ININTELIGIBLE). Mi mujer me cuida igualmente y se lo agradezco porque me dice que no no, porque que le voy a dar un céntimo chiquitito a lo mejor no doy nada.

Que sí, que sí, que les da

Fíjese que hasta me dijo que me tajo los medicamentos y eso y me trajo el dinero y me dijo vete vete que te mejores

Que mejores en la salud te dijeron

Porque la gente,..., porque la gente ... también he sido toda mi vida

¿Ha sido toda su vida delgadito?

Si, he llegado a pesar 90 kilos

Pero nunca ha estado gordo.

Me llamaban ... pi...

Pícnico

Y yo fui al médico y le pregunté. Oye que eso que me pones aquí. Pues es que eres fuerte

Sí antes se llamaban así las enfermedades. Y el ser más delgadito se asociaba a enfermedades del corazón

Pero es que él nunca ha tenido colesterol, nunca ha fumado, nunca ha tenido nada gordo, por eso se quejaba él. Y ha sido venir una cosa tras otra. Pero te ha preguntado si eras religioso

Yo he leído en un mail a mi padre que había muerto, sí porque tenía que haber muerto hace ya 20 años. Y no, mi madre es otra cosa, mi madre es ... (SILENCIO)

Usted cuando está malo, cree más en los médicos o en Dios. Donde pone más sus esperanzas en los médicos, en Dios, en la familia

Yo en mis familias, en mis familias. Y yo cuando he visto gente así, eso sí me gusta. Yo cuando era más joven era más religioso

¿Iba a misa y eso?

Sí

¿Ibas a misa? (TONO DE BROMA) De crío

Porque yo mi madre con 90 años, si cree en eso. Y tenía poco dinero, Yo me he ido solo, he ido yo solo, he cogido yo antes ,y aquí en nuestro barrio también, que tu estabas en otro sitio y yo también Era ver a mi padre. Y más cosas. Qué putada

Porque no ha estado nunca enfermo. Pero hay mucha gente que por eso podemos tratarle. Hay mucha gente a la que no podemos operarle porque el riesgo es muy alto. Y hay enfermedades que vienen con la genética, como lo de su corazón. Si además hubiera fumado o no se hubiera cuidado, se podría haber perdido partes muy buenas de su vida. A veces la enfermedad nos saca alguna cosa buena, por ejemplo de cómo nos cuidan alrededor. Abrazar a la mujer, ser cariñoso

A veces, lo hace eh (SONRIEN LOS DOS)

Yo he estado 3 meses de operarme ... se me cayó una vez y fui ... mes y medio y tuve que volver... me volvieron a dar otra vez ... eso a través de la empresa yo lo provoqué y hubo muchos rollos. No te creas que era tan fácil. Pero luego que si ... (LENGUAJE ININTELIGIBLE) y ... que te estaba diciendo ...

Te has perdido

Lo que pasa es que no había tenido una enfermedad tan grave. ¿Han tenido enfermedades graves en la familia?

Sí, mi hermana murió de un cáncer de pecho y su padre de ... de ... de lo de la bolsa.

De colon

Sí, de colon

Sabe usted que las palabras, eso que le pasa de no encontrar las palabras, nos pasa a todos.

Sí, además que se contagia. Yo al final termino hablando como él, y ya tampoco me vienen las palabras a la cabeza. Me estás contagiando (SONRISA)

Bueno lo que sí ha aparecido ... es ... ella trabajaba en la oficina,... y o incluso estaba en caso dobao

¿Dobao? ¿Sobao, durmiendo?

¿Drogado, con las pastillas?

No, hemos llevado una vida muy sana. Es que se inventa verbos

Bueno, pero son verbos bastante intuitivos. Seguro que su mujer tiene un master en palabras buenas

Sí, sí (SONRIENDO)

Lo que sí vale es que sirve para mi mujer ... que ha valido ha vivido otra cosa mía mucha, mucho de lo mío, y yo también porque ella tenía sus ropitas, todos los iba a un despacho de ... de ...

De abogados

Con su ropita, sí ... pero cuando viene ... el palo, se cae. A mí me hubiera gustado que mis dos hijas y mi mujer ... fuera ... porque yo lo veo muy difícil, yo lo veo cada vez más complicado. Porque yo no veo el mérito ya no veo la comida, ya no protejo nada, ya no me dientan, y lo que se ve, lo que se va viendo, no me va mejor para bien, a mi me estaá resultando también y eso pero cada vez me va peor.

No nota que hay meses mejores que otros

Hombre, cuando fui ... al libro ... a la radio, pues yo fui el primer día y digo yo vengo aquí a hacer el campo. Yo fui a lo que me hacían, me hicieron una vía y otra. El primer día lo vi y dije joe que bien. Y las chicas como son muy amables y todo, Pues me puedo ir de allí, luego no me duele, no me duele. Fui a todo a todo lo que me dijeron

Y estabas bien

Y luego el medico me dejo mucho tiempo, un mes y medio (SILENCIO). Y ahora otra vez.

Eso está acabando ya

A lo mejor ya se acaban dentro de poco las pastillas y puede descansar

Sí el que estaba contento era el que vino, el doctor

El Dr de la radio?. La verdad es que el trato que ha tenido sobre todo ha sido muy bueno, desde la señora de la limpieza a todos. Un trato muy humano

Todos, todos

La verdad es que eso ayuda mucho, porque el grupo que tenemos en este hospital todos nos reunimos y trabajamos juntos. Y a usted, tener que ir al médico es algo que le fatiga, le gusta estar más controlado ...

A mí me gusta estar controlado, y que me diga y que haga lo que tenga que hacer

Es muy cumplidor de lo que haya que hacer

Yo he estado ahí, y que esto fue hace 6 o 7 meses, pero no sé cuanto cuenta. Me lo dijo el Dr

Eso lo puede preguntar porque el tratamiento sigue un protocolo que le va a ir contando el médico y le cuenta los meses que son, que en general son 6 meses

No si yo se lo dije al médico así, y el se lo tomó de otra forma y me puso cara rara

Es que el ONCOLOGO es muy sensible, pero son es muy majo

Son los dos muy majos

Más así el más pequeño, sin embargo cuando veo al otro con el que estoy ahora ese es mas así. Y todas las chicas y todas las que vienen todas te cuidaban y ... (PREFIERE VER AL RADIOTERAPEUTA QUE AL ONCOLOGO). En la UCI yo estaba allí, y me vistieron y tal, y había colaboradores, y cuando me iba a operar todos estaban pendientes de que me iba (SONRISA)

Para la mujer es peor, no

Sí. Lo pasas peor. Pero el doctor es tan humano y cercano. Cuando le dijeron lo que tenía el tumor, nos quedamos petrificados. El tiene una poliza de seguro. No nos duró ni un segundo la duda. Ni se lo dijimos a las niñas

Eso es lo mejor que tengan todos los servicios y que tengan a gente de guardia

Y tienen más experiencia, son otras instalaciones, pero no importa. Y luego habéis sido todos muy humanos y ayuda muchísimo porque se pasa muy mal

Oye, que ahora te estamos contando rollos y tal, que puedes irte

Ya hemos terminado y ha hablado muy bien y mucho más de lo que esperaba usted seguro

Tú puedes creerte que estando como está, está siempre preocupado de que no se cansen las niñas, cuando vienen, de que no venga nadie de que no sufran

Es normal, la gente no cambia al final. Muchas gracias por todo

Y eso es todo, se han enterado todos y han venido aquí. Los vecinos han venido

La vecina de aquí

Ah, y se han enterado como todos los vecinos, no? Aquí, y a cuidarme aquí, vino a ayudarme y me cogió y me cogió el asiento y me sentó aquí. A cuidarme a mí, me cogió, me cogió el asiento, me sentó aquí, yo te, o sea, una mujer de 80 años y estaba colocándome todo, sí ... y ... y ... Como ves también gente que no les conocíamos de nada, solo le contábamos dos o tres cosillas de tal y ... le gusta ... que la gente le vea también con él y ... y procure ayudarle ... yo a ... lo que he tratado siempre, sabe...

Hay gente que simplemente quieren ayudarte un poco, quieren volcarse y te logran ayudar. Me alegro de que le cuiden. Muchas gracias de nuevo

Anexo – 5

Películas con Temática Oncológica de Interés en este Estudio

Título original **Les invasions barbares**

Año **2003**

Duración **99 min.**

País ** Canadá**

Director **Denys Arcand**

Guión **Denys Arcand**

Música **Pierre Aviat**

Fotografía **Guy Delfaux**

Reparto **Rémy Girard, Stéphane Rousseau, Marie-Josée Croze, Dorothée Berryman, Louise Portal, Dominique Michel, Yves Jacques, Pierre Curzi, Marina Hands, Toni Cecchinato, Mitsou Gélinas, Sophie Lorain, Johanne-Marie Tremblay, Denis Bouchard, Micheline Lanctôt, Roy Dupuis**

Productora **Coproducción Canadá-Francia**

Género **Drama. Comedia | Secuela. Enfermedad**

Sinopsis **Un hombre con un cáncer avanzado tiene dificultades para aceptar la realidad de su inminente muerte y encontrar un momento de paz antes del final, especialmente porque tiene razones para lamentarse de ciertos aspectos de su pasado. Su hijo - del que se había distanciado-, su ex-mujer, sus ex-amantes y sus viejos amigos irán a reunirse con él para compartir sus últimos momentos. (FILMAFFINITY)**

Premios **2003: Oscar: Mejor película habla no inglesa. 2 nominaciones**

2003: Nominada al Globo de Oro: Mejor película de habla no inglesa

2003: 2 Nominaciones BAFTA: Mejor película de habla no inglesa y guión original

2003: Festival de Cannes: Mejor guión, mejor actriz (Marie-Josée Croze)

2003: 3 premios Cesar: Mejor película, director y guión. 4 nominaciones

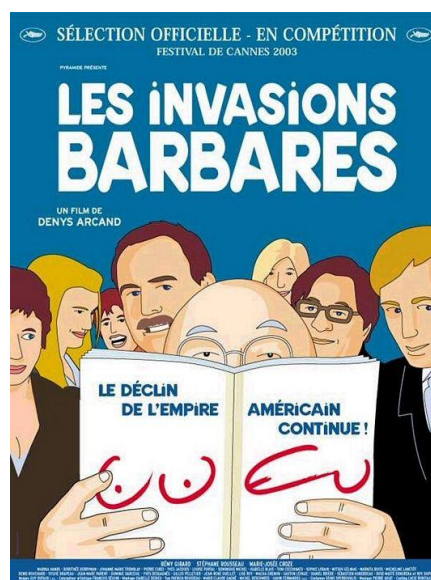
2003: Premios David di Donatello: Mejor film extranjero

2003: National Board of Review: Mejor película de habla no inglesa

2003: Festival de Toronto: Mejor película canadiense

2003: Premios Genie: Mejor película canadiense

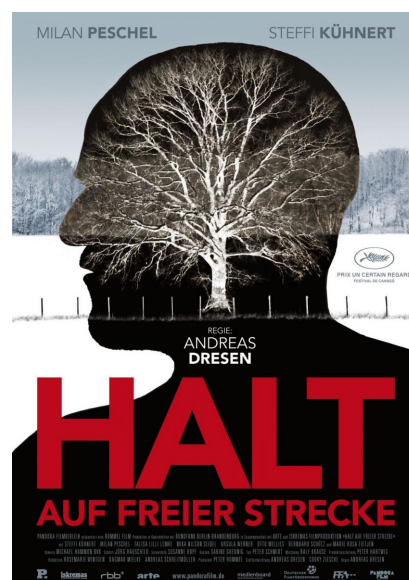
2003: Critics' Choice Awards: Mejor película de habla no inglesa



APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO:

Enfermedad terminal con exposición de cómo enfrentarse a la muerte. Crítica al sistema sanitario público canadiense, y valor de los recursos económicos para facilitar los cuidados. Vivencia de la enfermedad terminal como oportunidad para corregir errores previos, para afianzar lazos familiares. Viaje hacia la muerte en un entorno idílico, rodeado de familia, amigos y drogas, poco generalizable.

Título original	Halt auf freier Strecke (Stopped on Track)
Año	2011
Duración	95 min.
País	 Alemania
Director	Andreas Dresen
Guión	Andreas Dresen, Cooky Ziesche
Fotografía	Michael Hammon
Reparto	Milan Peschel, Steffi Kühnert, Talisa Lilly Lemke, Mika Seidel, Otto Mellies, Inka Friedrich
Productora	Peter Rommel Productions / Rundfunk Berlin-Brandenburg (RBB)
Género	Drama Enfermedad
Web oficial	http://www.pacopoch.cat/stoppedontrack/
Sinopsis	El doctor ha dicho la verdad. Los días están contados. ¿Por qué yo y por qué ahora? Un hombre deja atrás a su mujer y a sus hijos, a sus padres, a sus amigos, a sus vecinos y a su antigua amante, a todos aquellos que formaron parte de su vida. Cada día es un pequeño adiós. Las palabras son cada vez menos comunes, el silencio se prolonga cada vez más. Ante la ventana, el año cambia de color. Morir, un último trabajo. Quedarse solo pero sin estar solo está bien, quizás. (FILMAFFINITY)
Premios	2011: Festival de Cannes (sección "Un certain regard"): Mejor película (ex-aequo) 2011: 4 Premios del cine Alemán: incluyendo mejor película y director. 7 nom.



APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO

Exposición muy realista de lo que supone un tumor cerebral maligno (glioma de alto grado), inoperable y que rápidamente destruye la identidad personal y familiar. Información directa y completa sobre el pronóstico en un hospital alemán. Descripción de la soledad y sufrimiento del paciente y de su familia, de lo que supone la enfermedad terminal vivida en el hogar, con las limitaciones que conlleva la enfermedad neurológica y el impacto que su expresión provoca especialmente en los hijos. Excelente descripción de la necesidad de los cuidados paliativos precoces en esta fase y de la acción de los trabajadores sociales, que en esta película incrementan su credibilidad al ser trabajadores del medio sanitario realizando la interpretación de su actividad habitual.

Título original Mi vida sin mí (My Life Without Me)

Año 2003

Duración 106 min.

País  España

Director Isabel Coixet

Guión Isabel Coixet (Cuento: Nanci Kincaid)

Música Alfonso de Vilallonga

Fotografía Jean Claude Larrieu

Reparto Sarah Polley, Scott Speedman, Mark Ruffalo, Amanda Plummer, Leonor Watling, Deborah Harry, Maria de Medeiros, Alfred Molina

Productora Coproducción España-Canadá; El Deseo S.A. / Milestone Productions Inc.

Género Drama. Romance | Enfermedad

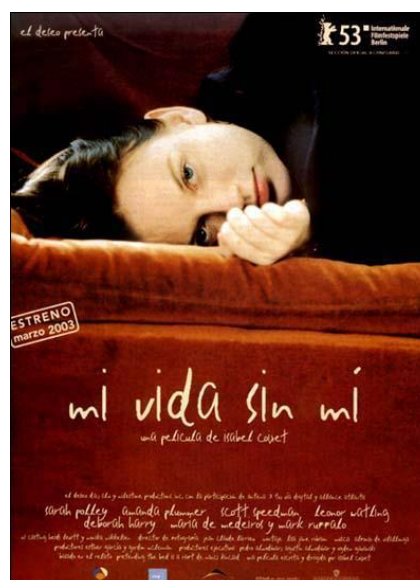
Web oficial <http://www.mividasinmi.com>

Sinopsis Ann tiene 23 años, dos hijas, un marido que pasa más tiempo en paro que trabajando, una madre que odia al mundo, un padre que lleva 10 años en la cárcel, un trabajo como limpiadora nocturna en una universidad a la que nunca podrá asistir durante el día... Vive en una caravana en el jardín de su madre, en las afueras de Vancouver. Esta existencia gris cambia completamente tras un reconocimiento médico. Desde ese día, paradójicamente, Ann descubre el placer de vivir, guiada por un impulso vital: elaborar una lista de cosas que quiere hacer antes de morir. (FILMAFFINITY)

Premios 2003: Festival de Berlín: Sección oficial de largometrajes

2003: Premios del Cine Europeo: nominada a mejor película y directora

2003: 2 Premios Goya: mejor guión adaptado y canción. 5 nominaciones



APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO


Enfermedad terminal con exposición de cómo enfrentarse a la muerte. Enfermedad vivida como oportunidad para abrir los ojos a una vida vivida desde la rutina y la ausencia de trascendencia. Confrontación por parte de la paciente de la realidad de la enfermedad desde el primer momento y conspiración del silencio para evitar dicha información a la familia. Listado de objetivos a realizar antes de morir, preparando al entorno más cercano para la cercana ausencia, con un desarrollo de numerosos momentos positivos muy poco esperables en el contexto natural de la enfermedad.

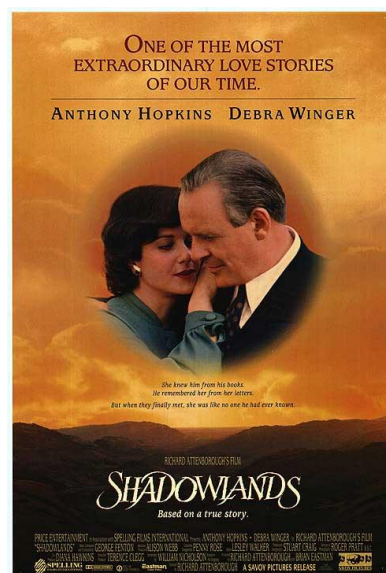
Título original	Stepmom
Año	1998
Duración	125 min.
País	 Estados Unidos
Director	Chris Columbus
Guión	Gigi Levangie, Jessie Nelson, Steven Rogers, Karen Leigh Hopkins, Ronald Bass (Historia: Gigi Levangie)
Música	John Williams
Fotografía	Donald McAlpine
Reparto	Julia Roberts , Susan Sarandon , Ed Harris , Jena Malone , Plinny Porter , Liam Aiken
Productora	Columbia Pictures pr. una prod. 1492
Género	Drama Enfermedad
Sinopsis	Isabel Roberts) es una fotógrafa que se enamora de un hombre divorciado con dos hijos (Harris). Ganarse el amor de los niños le resultará difícil, ya que la madre (Sarandon) no está dispuesta a facilitarle las cosas. (FILMAFFINITY)
Premios	1998: Globos de oro: Nominada Mejor actriz principal - Drama (Susan Sarandon)



APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO

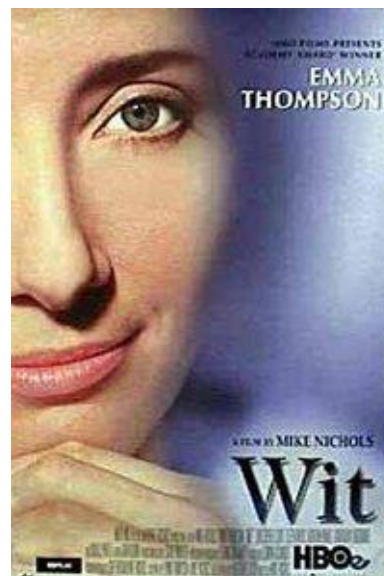
Enfermedad terminal con exposición de cómo enfrentarse a la muerte en una situación familiar cada vez más frecuente en la que la paciente está divorciada y prepara a su entorno más querido, a sus hijos, para una vida sin ella en un contexto en el que otra persona ocupa su lugar (persona que da título a la película). Aparte de los momentos más melodramáticos en relación a los conflictos familiares, exposición apropiada de lo que implica en el papel de una madre la enfermedad oncológica en sus aspectos de efectos de los tratamientos y pronóstico terminal. Familia como elemento fundamental de la vivencia del cáncer.


Título original	Shadowlands
Año	1993
Duración	130 min.
País	 Reino Unido
Director	Richard Attenborough
Guión	William Nicholson (Novela: C.S. Lewis)
Música	George Fenton
Fotografía	Roger Pratt
Reparto	Anthony Hopkins, Debra Winger, Joseph Mazzello, Edward Hardwicke, John Wood, Michel Dennison, James Frain, Peter Howell, Roger Ashton-Griffiths
Productora	Savoy Pictures / Spelling Films / Price Entertainment
Género	Romance. Drama Drama romántico. Biográfico. Enfermedad. Literatura
Sinopsis	C.S. Lewis (Anthony Hopkins), profesor de literatura en Oxford, es también un escritor de gran reputación. Es soltero y vive con su hermano de forma casi monacal, totalmente desconectado de la realidad, encerrado en el mundo de la enseñanza y los libros. Un día irrumpe en su vida Joy Gresham (Debra Winger), una poetisa estadounidense divorciada y gran admiradora suya, que está de viaje por Inglaterra con su hijo (Joseph Mazzello) y desea fervientemente conocerlo en persona. (FILMAFFINITY)
Premios	1993: 2 nominaciones al Oscar: actriz (Debra Winger), guión adaptado 1993: 2 Premios BAFTA: Mejor film británico y actor (Hopkins). 6 nominaciones 1993: National Board of Review: Mejor actor (Anthony Hopkins)



APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO

Enfermedad terminal con exposición de cómo enfrentarse a la muerte. Exposición de las posibilidades que la vida puede desarrollar incluso en el contexto de una enfermedad terminal Indagación en el valor religioso de la enfermedad y la cercanía a la muerte, capacidad de una transformación en el sentido de identidad personal no sólo en la enferma que se adapta al proceso de deterioro y sufrimiento progresivo, sino especialmente en la pareja. Este se muestra como pilar fundamental durante la enfermedad y su concepción de la vida y el amor va a ir transformándose a lo largo de la evolución de la película a medida que el cáncer progresa.

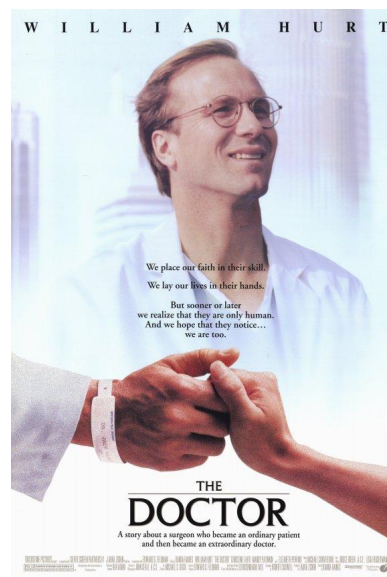


Título original	Wit (TV)
Año	2001
Duración	98 min.
País	 Estados Unidos
Director	Mike Nichols
Guión	Mike Nichols & Emma Thompson (Obra: Margaret Edson)
Música	Henryk Mikolaj Gorecki & Dmitri Shostakovich
Fotografía	Seamus McGarvey
Reparto	Emma Thompson , Christopher Lloyd , Eileen Atkins , Audra McDonald , Jonathan M. Woodward , Harold Pinter , Rebecca Laurie
Productora	Coproducción USA-GB; HBO Films / Avenue Pictures Productions
Género	Drama Enfermedad . Telefilm
Sinopsis	Vivian Bearing (Emma Thompson) es una prestigiosa profesora universitaria que imparte un curso de poesía anglosajona. Un día, le diagnostican un cáncer terminal y descubre que le queda poco tiempo de vida. A partir de ese momento, el amor y la compasión adquieren para ella un nuevo y dramático sentido. (FILMAFFINITY)
Premios	2001: Emmy: Mejor telefilm, dirección y montaje. 7 nominaciones 2001: Festival de Berlín: Sección oficial de largometrajes 2001: Globos de oro: Nominada Mejor miniserie o película TV y actriz (Emma Thompson)

APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO

Enfermedad terminal con exposición de cómo enfrentarse a la muerte. Crítica al personal sanitario, en un medio anglosajón, por la dureza en el trato con la paciente, la tecnificación y ausencia de empatía de los médicos, la competitividad y divisiones entre los adjuntos y los residentes en el cuidado de los pacientes, el lenguaje impersonal y que no espera respuestas de los enfermos, sólo que colaboren con los tratamientos, la cercanía de una enfermera como residuo de esperanza, y los efectos destructores del tratamiento del cáncer que llegan a ser peores que el propio cáncer. De un modo elegante teñido con tintes de ironía se muestra el análisis que la paciente de alto nivel cultural realiza de cada fase y de un modo más impactante, el cambio de identidad y perspectiva vital que esta enfermedad aporta.

Título original	The Doctor
Año	1991
Duración	128 min.
País	 Estados Unidos
Director	Randa Haines
Guión	Robert Caswell (Libro: Ed Rosenbaum)
Música	Michael Convertino
Fotografía	John Seale
Reparto	William Hurt, Elizabeth Perkins, Mandy Patinkin, Christine Lahti, Adam Arkin, Bill Macy, Charlie Korsmo, Wendy Crewson
Productora	Touchstone Pictures / Silver Screen Partners IV
Género	Drama Enfermedad. Medicina
Sinopsis	Cuando a Jack MacKee (Hurt), un médico frío y distante, le diagnostican una enfermedad, pasa a ser un paciente más de su propio hospital. Entonces sabrá lo que sienten los enfermos, tendrá que confiar ciegamente en un sistema médico que sabe que no es infalible y habrá de soportar con paciencia unos trámites burocráticos que se eternizan, unos reconocimientos humillantes y unas abarrotadas salas de espera... (FILMAFFINITY)



APORTACIÓN EN ESTE ESTUDIO

Enfermedad oncológica tratable en un paciente cirujano de profesión que se muestra al inicio de la película como frío, distante y con ausencia de habilidades humanas en su trato con los pacientes. Con la propia experiencia de la enfermedad que sufre, consigue percibir lo que implica la vivencia de sentirse enfermo, vulnerable y necesitado de comprensión además de precisar ser receptor de los mejores cuidados técnicos. Descripción al mismo tiempo de otro personaje con un tumor cerebral que no consigue controlarse y fallece, que paralelamente permite también comparar la diferencia entre las opciones que surgen ante los diagnósticos de cáncer según su localización.

